

TUKIHENKILÖTOIMINNAN KEHITTÄMINEN POSITIIVISET RY:SSÄ

Marianne Simonen
Opinnäytetyö, kevät 2010
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Etelä, Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Marianne Simonen. Tukihenkilötoiminnan kehittäminen Positiiviset ry:ssä. Helsinki, kevät 2010, 56 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Sosiaali-terveys- ja kasvatusalan koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa Positiiviset ry:n aktiivijäseniltä tukihenkilötoiminnasta. Keräsin tietoa hiv-positiivisten kokemuksista tukihenkilötoiminnasta, valmiuksista alkaa tukihenkilöksi juuri hiv-diagnoosin saaneelle henkilölle, kehittämis ehdotuksia tukihenkilötoiminnalle ja koulutukselle sekä toiveita työnohjauksesta.

Positiiviset ry on hiv-positiivisten ja Aidsia sairastavien valtakunnallinen potilasjärjestö, joka on perustettu vuonna 1989. Yhdistyksen tarkoituksena on edistää hiv-positiivisten ja heidän läheistensä hyvinvointia ja elämänlaatua, ehkäistä syrjintää ja parantaa hiv-positiivisten hoidon tasoa ja toimia edunvalvontajärjestönä. Positiiviset ry. on myös vertaistukijärjestö, jossa hiv-positiiviset tukevat toisiaan.

Perehdyin aiheeseen keväällä 2009 osallistumalla Positiiviset ry:n elämäntalenteille, jossa vapaamuotoisessa kyselyssä tuli ilmi, että tukihenkilötoiminnalle on tarvetta. Käytin opinnäytetyössäni kvalitatiivista ja kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Käytin kyselylomakkeita, jotka lähetettiin Positiiviset ry:n aktiivijäsenille keväällä 2010 ja osa lomakkeista kerättiin Kotorannan leiriltä 13–14.3.2010.

Tutkimustulosten mukaan hiv-positiiviset kokivat tukihenkilötoiminnan tärkeäksi. Etenkin sairauden alussa tukihenkilön merkitys korostui. Tukihenkilötoiminnan edellytyksiä ovat riittävä koulutus ja työnohjaus. Koulutuksessa tulisi huomioida riittävästi se, kuinka kohdata kriisissä oleva ihminen sekä kuinka tukea tukihenkilön omaa jaksamista.

Asiasanat: hiv, kriisi, vertaistuki, tukihenkilötoiminta, vapaaehtoistyö, työnohjaus, koulutus

ABSTRACT

Simonen, Marianne. Developing support activity in Positiiviset ry. 56 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing.
Degree: Nurse

The purpose of the thesis was to collect information from the active members of the Positiiviset ry. concerning support person activity. I collected information from people with Human Immunodeficiency Virus (HIV). I gathered their experiences on support person activities, their development suggestions for it and their ideas for work supervision, for example.

Positiiviset ry is a national patient association by and for people with HIV and AIDS. The purpose of the organisation is to promote quality of life and well-being of the people with HIV and their relatives; to prevent discrimination and improve the quality of treatment, and to operate as a beneficiary organisation. Positiiviset ry. is also a peer support group, in which people with HIV support each other.

In my thesis I used both qualitative and quantitative research methods. I sent inquiry forms to active members of Positiiviset ry. I got acquainted with subject of HIV at their coping camp. During the camp it became apparent that there is a need for support person activity.

According to the results, people with HIV felt that the support person activity is important, especially at the beginning of the disease. Support person activity includes education, and supervision of work. Educational focus should be on how to face a person in crisis, and how to help the support person's own coping.

Keywords: HIV, peer support, supervision of work, national association

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 HIV-INFEKTIO	7
2.1 Hiv:n tartuntatavat ja tartunnat Suomessa	7
2.2 Hiv-infektion eteneminen ja elinaika	8
2.3 Infektion kulku	9
2.4 Hiv-infektion hoito	10
3 SAIRASTUMISEN AIHEUTTAMA KRIISI	11
3.1 Kriisin vaiheet	11
3.2 Hiv-tartuntaan liittyvä stigma	13
4 VAPAAEHTOISTYÖ	15
4.1 Vapaaehtoistyön käsite	15
4.2 Vapaaehtoistoiminnan motiivit	16
5 VERTAISTUKITOIMINTA	19
5.1 Vertaistuen käsite	19
5.2 Vertaistuen merkitys	20
6 TUKIHENKILÖTOIMINTA	22
6.1 Tukihenkilötoiminnan periaatteet	23
6.2 Tukihenkilökoulutus	25
6.3 Motiivit tukihenkilötoimintaan	26
6.4 Työnohjaus tukihenkilötoiminnassa	27
6.5 Työnohjauksen merkitys	28
6.6 Työnohjauksen malleja tukihenkilötoiminnassa	29
7 POSITIIVISET RY	30
7.1 Positiiviset ry:n säännöt	30
7.2 Positiiviset ry:n Verti-toiminta	30
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	32
8.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä	32

8.2 Aineiston keruu	32
8.3 Tutkimusmenetelmät	33
8.4 Aineiston analyysi	34
9 TULOKSET	36
9.1 Tukihenkilön saatavuus hiv-tartunnan varmistuttua	36
9.2 Omat kokemukset tukihenkilötoiminnasta.....	36
9.3 Valmiudet tukihenkilötoimintaan	38
9.4 Tukihenkilötoiminnan kehittäminen	40
9.5 Tavoitteita koulutukselle ja koulutusehdotuksia	43
9.6 Työnohjausta koskevat toiveet.....	44
10 POHDINTAA	46
LÄHTEET	48
LIITE 1: Saatekirje vastaajille	
LIITE 2: Kyselylomake	

1 JOHDANTO

Olen valinnut opinnäytetyön aiheeksi hiv-potilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvän teeman, koska aihe on kiinnostanut minua jo noin 20 vuotta. Valmistuin kodinhoitajaksi 21 vuotta sitten ja tein silloin lopputyöni hiv-potilaiden kotihoitosta. Positiiviset ry:n toiminnanjohtaja Sini Pasanen (2009) toivoi tutkimusta siitä olisiko hiv-positiivisten joukossa vapaaehtoisia henkilöitä alkamaan tukihenkilöksi hiv-diagnoosin saaneille. Positiiviset ry on aloittanut pari vuotta sitten yhteistyön SPR:n kanssa. SPR tarjoaa tukipuhelimessa tietoa hiv-infektiosta. SPR hakee myös vapaaehtoisia tukihenkilöitä tukemaan hiv-positiivisia. Yhteistyö SPR:n kanssa ei lähtenyt toivotulla tavalla käyntiin, koska vapaaehtoisia ei ole löytynyt. Siinä oli yksi syy tutkia löytyisikö hiv-positiivisten joukosta halukkaita alkamaan tukihenkilöksi.

Aihe on ajankohtainen, koska viime vuosina on tullut kyselyitä tukihenkilöstä. Positiiviset ry:llä on ollut viime vuosina VERTI eli vertaistukiryhmiä, mutta tämä toiminta on rahoituksen puutteessa loppumassa. Osallistuin Positiiviset ry:n järjestämälle elämänturvakurssille keväällä 2009. Positiiviset ry:n jäsenet toivoivat tukihenkilötoimintaa, joka voisi olla ensiapua juuri hiv-diagnoosin saaneelle, tukihenkilötoiminnan jatkuvuus tulisi taata ja aktiivijäsenistöstä löytyisi vapaaehtoisia alkamaan tukihenkilöksi.

Tarkoitukseni oli tutkia onko tukihenkilötoiminnan tarve todellista, minkälaisia kokemuksia Positiiviset ry:n jäsenillä on tukihenkilötoiminnasta, millaista tukea hiv-tartunnan saaneet kokevat tarvitsevänsä, miten tuki voitaisiin järjestää, oma halukkuus alkaa tukihenkilöksi sekä millaista koulutuksen ja työnohjauksen tulisi olla.

Opinnäytetyön tarkoitus on kehittää tukihenkilötoimintaa Positiiviset ry:ssä. Kyselyni osoitti, että tukihenkilötoiminnalle on tarvetta ja Positiiviset ry:n aktiivijäsenistä löytyisi halukkaita alkamaan tukihenkilöksi. Jäsenet toivoivat koulutusta kuinka kohdata kriisissä oleva ihminen, tukihenkilötoiminnan rajoista ja tukihenkilön jaksamisesta sekä työnohjausta.

2 HIV-INFEKTIO

Hiv tulee sanoista Human Immunodeficiency Virus eli suomeksi ihmisen immuunikatovirus. Hiv-1 ja Hiv-2 ovat lentivirusten ryhmään kuuluvia retrovirsuksia. (Sunni, Saksela & Ristola 2010, 640.) Lentiviruksille on ominaista se, että kliiniset taudin oireet ilmaantuvat vasta vuosien tai vuosikymmenten kuluttua. Hiv pystyy tarttumaan soluun kuori- tai vaippaproteiinin välityksellä. Kun virus on tunkeutunut soluun, se liittyy osaksi isäntäsolun perimää. Näin se pystyy käyttämään lisääntymiseensä isäntäsoluaan ja kun solu jakaantuu, kaikki uudet muodostuvat solut ovat infektoituneita. (Korte, Mäkinen & Teräs 1993, 20.)

Ihmisen immuunijärjestelmällä tarkoitetaan järjestelmää, jonka avulla elimistö kykenee puolustautumaan eri antigeenejä eli mitä tahansa elimistölle vieraita aineita vastaan. Immunitetilla tarkoitetaan elimistön luonnollista tai hankittua vastustuskykyä sairauksia vastaan. Hiv aiheuttaa hitaasti etenevän infektion, jossa tartunnansaaneen oma puolustuskyky heikkenee. (Korte ym. 1993, 20.)

2.1 Hiv:n tartuntatavat ja tartunnat Suomessa

Infektiolääkäri Esa Rintalan mukaan hiv voi tarttua verikontaktissa esimerkiksi virusta sisältävän verensiirron tai muun verituotteen kautta, yhteisten neulojen ja ruiskujen välityksellä, yhdynnässä emättimeen ilman kondomia, yhdynnässä peräaukkoon ilman kondomia, äidistä lapseen raskauden tai synnytyksen aikana ja rintaruokinnassa. Suuseksissä, jossa siemennestettä, miehen virtsaputken suulle erittyvää limaa tai emättimen eritettä joutuu suuhun, on tartunnan mahdollisuus olemassa, joskin se on selvästi pienempi kuin yhdynnässä ilman kondomia. (Rintala 2007, 7.)

Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL pitää rekisteriä Suomessa ilmi tulleista hiv-tartunnoista. 25.4.2010 mennessä Suomessa on todettu yhteensä 2649 hiv-tartuntaa. Seksin kautta on tullut 1878 ja ruiskuhuumeiden kautta 350 tartuntaa. Viime vuonna 2009 todettiin 180 uutta tartuntaa, 2008 148 uutta tartuntaa, 2007

188 uutta tartuntaa, 2006 193 uutta tartuntaa ja 2005 138 tartuntaa. Tänä vuonna 2010 uusia tartuntoja on todettu 57.(www.thl.fi /hiv- ja aids-tilastoraportit 2010)

2.2 Hiv-infektion eteneminen ja elinaika

Hiv-infektion etenemisen nopeus vaihtelee paljon eri ihmisten välillä. Aikuisen veressä on CD4-positiivisia lymfosyytteja normaalisti $0,5-1,5 \times 10^9$ (potenssiin 9)/litra. Lymfosyytit ovat elimistön puolustussoluja. Immuunipuolustuksen heikentyneestä toiminnasta kertoo se, kun CD4-positiivisten lymfosyyttien määrä laskee alle $0,35 \times 10^9$ (potenssiin 9)/litra. Ajoissa aloitettu tehokas hiv-lääkitys estää immuunipuutoksen etenemisen ja sen vuoksi hiv-infektion eteneminen ja aids-kuolemat ovat tulleet aikaisempaa harvinaisemmiksi Suomessa. (Suni ym. 2010, 657.)

Hiv-tartunnan ja ensioireiden jälkeen hiv-positiiviset ovat useimmiten vuosia oireettomia. Puolustuskyvyn heiketessä taudin kulku muuttuu vaihtelevaksi, jolloin voi puhjeta oheistauteja, josta suurin osa saadaan nykyisin hoidettua. Hiv-tartunnan saaneen elinaika riippuu tartuntahetkellä siirtyvästä virusmäärästä, virustyyplistä, vastustuskyvystä, iästä, hiv-lääkehoidon toteutumisesta, mahdollisista muista sairauksista ja useista muista tekijöistä. (Rintala 2007,8.)

Odotettavissa oleva elinaika pitenee jatkuvasti hiv-lääkityksen ansiosta, joka kehittyy koko ajan. Nykyisen lääkehoidon ansiosta hiv-infektiota sairastavan elinajan odote on lähes yhtä pitkä kuin muulla väestöllä, jos hiv-diagnoosi tehdään ajoissa. Yhä tärkeämmäksi lääkehoitojen kehittyessä on kiinnittää huomiota tekijöihin, jotka koskevat koko väestöä, kuten tupakointiin, ylipainoon, verenpaineeseen ja sepelvaltimotautien ehkäisyyn. Valtimonkalkkeutumisen kehittymisen riski voi olla suurempi hiv-positiivisilla ja siksi tupakoinnin lopettaminen ja veren rasva-arvojen hoito on tärkeää. (Rintala 2007, 8.)

2.3 Infektion kulku

Infektion kulku jaetaan neljään eri vaiheeseen, joita ovat ensitauti eli primaari tauti, oireeton vaihe, oireinen vaihe ja aids (Rintala 2007, 9).

Vain vajaalle puolelle kehittyy 1–6 viikon kuluessa tartunnasta ns. ensitaudin oireita. Niitä ovat kurkkukipu, kuume, kaularauhasten turvotus, ihottuma, päänsärky ja lihaskivut, jotka muistuttavat tavallisen flunssan oireita. Ihottuma on himmeää ja rokkomaista ja kuume voi olla korkea ja kestää muutaman viikon. Oireet voivat olla niin lieviä, ettei tartunnansaanut yhdistä niitä hiv-infektioon. Ensioireiden aikana virus lisääntyy voimakkaasti. Vaikka virusmäärä on suuri, vasta-aineet eivät välttämättä ole kehittyneet ja hiv-vasta-ainetestit voi olla negatiivinen. Hiv-testin tulos onkin luotettava vasta kolmen kuukauden kuluttua tartuntahetkestä. (Rintala 2007, 9.)

Oireettomassa vaiheessa ei ole mitään oireita Hi-virukseen liittyen. Tämä vaihe voi kestää vuosia (Rintala 2007, 9). Suurentuneita imusolmukkeita voidaan todeta useimmilla potilailla ajoittain tai jatkuvasti (Suni ym. 2010, 657).

Oireisessa vaiheessa yksilölle kehittyy yleisoireita, kuten kuumeilua, laihtumista, pitkäaikaista ripulia, yöhikoilua ja epätavallista väsymystä, mutta ei Aids-vaiheeseen liittyvää oheis- eli liitännäissairautta (Rintala 2007, 9). Veren plasman viruspitoisuus lisääntyy ja lymfosyyttien määrä laskee.

Aids-vaiheesta on kyse, kun hiv-positiivisella on vähintään yksi oheis- eli liitännäissairaus. Aids tulee sanoista "Acquired Immune Deficiency Syndrome". Aids-vaiheen liitännäissairauksia ovat mm. Pneumocystis carinii-pneumonia, herpes simplex-infektio, sytomegalovirustauti, keuhkotuberkuloosi, mykobakteerinfektio, toksoplasmoosi ja Kaposin sarkooma. Aids-vaiheessa olevilla voi olla myös pitkään oireettomia kausia, kun oheistautien oireet pidetään kurissa lääkityksellä. Nykyinen efektiivinen hiv-lääkitys vähentää selvästi oheissairauksien ilmaantumista. Aids-vaiheen kesto ja oireet vaihtelevat suuresti. (Rintala 2007,10.)

2.4 Hiv-infektion hoito

Lääkehoidolla estetään hi-viruksen lisääntyminen. Sillä on vaikutusta myös oheissairauksien puhkeamiseen ja se helpottaa niiden hoitoa. Viime vuosina on tullut koko ajan lisää uusia lääkkeitä ja niitä käytetään tehokkaammin eri yhdistelminä. Suomessa oli vuonna 2006 käytössä yli 20 erilaista hi-viruksen lisääntymistä ehkäisevää lääkettä. (Rintala 2007, 10–11.)

Oheistautien hoitaminen ja ehkäisy kehittyvät koko ajan. 1980-luvulla yleisin hiv-positiivisten kuolemaan johtanut tauti oli PCP eli pneumocystis carinii- alkueläimen aiheuttama keuhkokuume. Nämä keuhkokuumeet on saatu hyvin vähenemään tehokkaalla estohoidolla käyttämällä pentamidiini-inhalaatiota tai sulfametopriimilla. Tämän tehokkaan hoidon ansiosta PCP:n aiheuttamat kuolemat on saatu Suomessa melkein kokonaan kitkettyä. (Rintala 2007, 10–11.)

Hiv-infektiota voidaan estää antamalla hiv-lääkitystä heti hiv:lle altistumisen jälkeen. Profylaksiaa eli ehkäisevää lääkitystä käytetään esimerkiksi neulanpisto-tapaturman jälkeen, tai jos kondomi on rikkoutunut yhdynnässä HIV-positiivisen kanssa. Estohoito tulisi aloittaa muutaman tunnin sisällä altistumisesta. Estohoidossa käytetään joko Combivir-läkettä tai Combivir-läkettä yhdessä jonkin toisen lääkkeen kanssa. (Rintala 2007, 10–11.) Yleensä hiv-lääkeprofylaksia eli estohoito kestää neljä viikkoa ja se tulisi aloittaa mahdollisimman pian altistumisesta. Estohoito suositellaan aloitettavan mieluiten kahden tunnin sisällä altistumisesta tai viimeistään 72 tunnin kuluessa. (Suni ym. 2010, 665.) Estohoidon suunnittelee infektiolääkäri. Se aloitetaan päivystyksessä ja lääkitys on ilmainen. (Rintala 2007, 10–11.)

3 SAIRASTUMISEN AIHEUTTAMA KRIISI

Ihmisen leimaaminen sairaaksi saattaa merkitä yksilölle sosiaalisen toimintakyvyn menetystä monessa suhteessa. Se voi merkitä työkyvyttömyyttä, ja pakottaa luopumaan vanhoista totutuista vapaa-ajanviettotavoista ja harrastuksista. Leimaaminen voi merkitä vetäytymistä julkisesta elämästä ja se saattaa merkitä ystävien ja tuttavien kaikkoomista, heikentyneitä mahdollisuuksia solmia uusia ihmissuhteita, sosiaalista eristyneisyyttä ja se voi haitata seksuaalista kanssakäymistä. (Karisto 1984, 73.)

Kari Huotari on tutkinut väitöskirjassaan (1999) hiv-tartunnan saaneiden selviytymistä arjessa. Tutkimuksen mukaan tieto hiv-tartunnasta aiheuttaa kriisin, jonka selvittämiseen kuluu usein pitkä aika. Läheisillä ihmisillä ja työllä oli suuri merkitys kriisistä selviytymiseen. (Huotari 1999, 18.) Hautamäen (1996,68) mukaan lähisuku ei ollut tärkein tukija tartuntaan liittyvissä asioissa, vaan hänen haastattelemat henkilöt olivat saaneet eniten sosiaalista tukea ystäviltä ja kumppaneiltaan. Tartunnan myötä sosiaalisissa suhteissa oli tapahtunut sekä negatiivisia ja positiivisia muutoksia ja osalla oli katkennut ihmissuhde hiv-tartunnan myötä, mutta kaikilla oli ydinverkostossaan ainakin yksi uusi henkilö, johon he olivat tutustuneet Aids-tukijärjestön kautta. Suuri osa oli pitänyt tukihenkilön merkitystä erittäin tärkeänä ja yhdelle haastateltavalle tukihenkilö oli ollut kaikkein rakkain, tärkein ja läheisin henkilö. (Huotari 1999, 18.)

3.1 Kriisin vaiheet

Henkilön saadessa positiivisen tuloksen hiv-testistä, se laukaisee yleensä kriisin. Kriisi tarkoittaa ihmisen luontaista suhtautumista äkilliseen ja järkyttävään tietoon. Kriisiin liittyy yleensä voimakkaita tunteita ja reaktioita, pelkoa ja epä tietoa. Kriisi on kuitenkin normaali tapa kohdata vaikeita asioita. Kriisin voimakkuus ja siihen sopeutuminen vaihtelevat, riippuen kunkin ihmisen elämäntilanteesta, psyykkisestä rakenteesta ja elämänhistoriasta. (Hyvönen 2007, 13.)

Hiv-tartunnalla on fyysisiä seurauksia, mutta tieto hiv-tartunnasta vaikuttaa

myös tunteisiin, toimintaan, ihmissuhteisiin ja ajatuksiin (Hyvönen 2007,12). Enemmistö hiv-positiivista on saanut tartunnan seksikontaktissa. Silloin moni miettii mistä on tartunnan saanut. Tartunnan lähteen miettiminen voi olla raskasta ja siihen saattaa sekoittua epävarmuus siitä, mistä tartunta on peräisin. Erilaiset syyllisyyden tunteet omasta toiminnasta ja viha kumppania kohtaan vaihtelevat. Myös huoli toisten tartuttamisesta painaa mieltä. Suhde omaan seksuaalisuuteen voi kriisijyä. Kriisien yhteydessä elämässä käynnistyy monenlaisia muutoksia. (Nissinen 2007,26.) Keskustelu toisen hiv-positiivisen kanssa voi auttaa paljon omien tuntemusten läpikäymisessä. Ihmiselle on lohduttavaa kuulla, kuinka toinen on käynyt läpi samankaltaisia tunteita ja kuinka toinen on oppinut elämään hiv-positiivisuuden kanssa. (Hyvönen 2007, 13.)

Kriisissä olevan ihmisen mieli on järkkynyt ja se pyrkii takaisin mielenrauhaan. Kriisin työstäminen voidaan jakaa vaiheisiin, joista ensimmäinen on shokkivaihe, jossa ihminen voi reagoida monin eri tavoin. Tunteet voivat olla voimakkaita. Jotkut saattavat kokea pelkoa, surua tai paniikkia. Uutista voi olla vaikea uskoa todeksi ja se voi lamauttaa ihmisen. Ihminen voi reagoida myös turtumuksella tai olemalla aluksi levollinen ja paljastaa tunteensa myöhemmin. (Hyvönen 2007, 13.)

Shokkivaihetta seuraa yleensä reaktiovaihe, joka sisältää voimakkaita tunteita. Tavallisimpia tunteita ovat viha, ahdistus, syyllisyys, pelko ja suru. Ihminen voi syyllistää itseään tai muita. Hiv-tartunnan saanut voi tuntea epäoikeudenmukaisuutta tartunnan saatuaan ja se voi tuntua kohtuuttomalta. Kaikki ne tunteet saattavat herättää vihaa, joka kohdistuu seksikumppaniin tai virukseen. Viha voi tulla esille terveydenhoitohenkilökuntaa, auttajia tai koko muuta maailmaa kohtaan. (Hyvönen 2007, 13.)

Sopeutumisvaihe alkaa, kun ihminen tiedostaa tilanteensa. Ihminen yrittää sopeutua huonoon uutiseen asteittain. Sopeutumisvaiheen aikana ihminen voi vetäytyä kuoreensa ja saattaa eristäytyä muusta maailmasta. Joskus ihminen voi mukautua ajatukseen, että hänellä on hiv-tartunta ja toisinaan hän taas saattaa kieltää koko asian. Ihminen voi kokea alakuloa ja synkkyyttä ja miettiä elämän mielekkyyttä. Hän saattaa myös vihastua lääkärille, joka ei pysty häntä paran-

tamaan. Ajan kuluessa yksilö sopeutuu ajatukseen, että hänellä on hiv-tartunta ja hän keksii soveliaan tavan tulla toimeen hiv:n kanssa. Sopeutumista auttaa, jos ihminen tulee toimeen itsensä kanssa, arvostaa omaa elämäänsä, pystyy käsittelemään tunteitaan ja etsii ja saa tukea toisilta ihmisiltä. (Hyvönen 2007, 13–14.)

Kriisistä selviytyminen vie aikaa, usein kuukausia, jopa vuosia. Kriisistä voi selviytyä ja tartunnan tuoman epävarmuuden kanssa voi oppia elämään. Useimmat ihmiset voittavat kriisin ja voimaantuvat sen kautta. Kriisistä selviytymistä auttaa, jos pystyy puhumaan toiselle ihmiselle ajatuksistaan ja tunteistaan. (Hyvönen 2007, 14.)

3.2 Hiv-tartuntaan liittyvä stigma

Susan Sontag kirjoittaa kirjassaan *Aids ja sen vertauskuvat* (1991) kuinka hiv-tartunnan saaminen merkitsee sitä, että saaja kuuluu tiettyyn ”riskiryhmään”, paariyhteisöön. Vielä 1990 luvulla pääosa länsimaissa saaduista tartunnoista oli saatu homoseksuaalien ja narkomaanien kesken, mutta hiv oli levinnyt Afrikassa pääosin heteroseksin kautta, kuten nykyään länsimaissakin. Ihmiset pitävät hiv:n saamista osoituksena luonteen heikkoudesta, antautumista mielihaluille ja omistautumista kemikaaleille, jotka ovat laittomia. Hiv-tartunnan saamista pidetään itse aiheutettuna onnettomuutena. Infektiosairaus, johon liitetään seksuaalinen syyllisyys, herättää ihmisten mielissä pelkoja ja kuvitelmia siitä, että tauti voi levitä julkisissa tiloissa muuten, kuin seksuaalisen kontaktin kautta. (Sontag 1991, 114–116.)

Hiv-positiivisuuteen liittyvälle leimaamiselle on ominaista se, että leimatuksi tuleminen on usein pahempaa kuin itse sairaus. Häpeä ja leimautuminen estävät osaltaan tehokkaan hoidon ja ennalta ehkäisyä. Hiviin liittyy moraalinen sisältö: pelko, kieltäminen ja syrjintä ovat olleet mukana siitä asti kun ensimmäiset hiv-tapaukset on diagnosoitu. Hiv-positiivisuuteen liittyvään stigmaan vaikuttavia tekijöitä on useita: hiv on elämää uhkaava sairaus eikä parantavaa hoitoa ole löytynyt ja ihmiset pelkäävät hiv:n tarttumista. Hiv-tartuntaan ja hiv-positiivisiin

liitetään huumeiden käyttö ja homoseksuaalisuus. Nämä edellä mainitut ovat jo valmiiksi leimattuja ryhmiä. Hiv on liitetty eri vähemmistöryhmiin ja syy hiv:n leviämiseen on löydetty muista ihmisistä ja ihmisryhmistä. Euroopassa uskotaan, että hiv leviää homoseksuaaleilta, maahanmuuttajilta tai narkomaaneilta, Afrikassa syytetään eurooppalaisia ja Yhdysvalloissa haitilaisia. (Pasanen 2007.)

Ken Plummer, joka on tutkinut aidsiin liittyvää retoriikkaa, stigmaa ja lääketieteellistä mallia, toteaa, että aidsilla on sairautena vähintäänkin kolminkertainen leima eli se yhdistetään stigmatisoituihin ryhmiin, se leviää seksuaalisesti ja sitä pidetään usein kuolemaan johtavana. Vaikka Suomessa on lainsäädäntö takaamassa oikeuksia hiv-positiivisille, leimaaminen aiheuttaa yksinäisyyttä ja syrjäytymistä. Vuonna 2007 tehty pohjoismainen hiv-positiivisten elämänlaatu-kysely toi ilmi, että 12 % on irtisanottu työpaikasta hiv-tartunnan takia ja 57 % on tuntenut itsensä eristetyksi ja yksinäiseksi. (Pasanen 2007.)

Koska hiv-tartuntaan liittyy edelleen paljon ennakkoluuloja ja moralisointia, se tekee hiv:iin sairastuneen ihmisen kriisin hieman erilaiseksi kuin johonkin muuhun sairauteen. Hiv-tartunnan saanut ei ehkä uskalla kertoa sairaudestaan läheisilleen, omaisille, ystäville tai työpaikassaan. Hiv-tartunnan saanut ei saa välttämättä samanlaista myötätuntoa osakseen kuin vaikkapa syöpään sairastunut. Onneksi asenteet ovat vähitellen muuttumassa ja turhasta syyllistämisestä ollaan pääsemässä eroon.

4 VAPAAEHTOISTYÖ

Vapaaehtoistyö ja ammatillinen työ kulkevat rinnakkain ja tulevaisuuden haasteena on ammattilaisten ja vapaaehtoisten yhteistyön kehittäminen (Lehtinen 1997, 17–19). Positiiviset ry:n toiminnassa on mukana paljon vapaaehtoisia työntekijöitä, joten haluan tuoda esiin vapaaehtoistyön käsitteen ja millaiset asiat motivoivat ihmisiä siihen.

4.1 Vapaaehtoistyön käsite

Vapaaehtoistyö on laajasti määriteltynä kaikenlaista vapaaehtoisten avulla järjestettävää toimintaa, jolla on tärkeä merkitys ihmisten hyvinvoinnille, ja se on ennaltaehkäisevää sosiaalityötä (Lehtinen 1997, 17). Vapaaehtoistoiminnan kansainvälinen julistus korostaa jokaisen ihmisen oikeutta osallistua vapaaehtoistyöhön. Jokaisella naisella, miehellä ja lapsella on oikeus järjestäytyä ja tehdä vapaaehtoistyötä riippumatta kulttuurisesta tai etnisestä taustastaan, uskonnostaan, iästään, sukupuolestaan tai fyysisestä, sosiaalisesta tai taloudellisesta asemastaan. Kaikilla maailman ihmisillä tulisi olla oikeus yksityisen ja yhteisöllisen toiminnan avulla tarjota aikaansa, kykyjään ja energiaansa toisille ihmisille ja yhteisölleen odottamatta taloudellisia palkkioita. (Kansalaisareena ry. 2009.)

Vapaaehtoistoiminnan perusta on vastuu lähimmäisestä. Toiminnan tarkoitus on lisätä osallisuutta ja hyvinvointia yksilöiden, yhteiskunnan ja yhteisön tasolla. Yksilötasolla vapaaehtoistoiminta parhaimmillaan lisää auttajan ja autettavan hyvinvointia. Vapaaehtoistoiminnan tulee edistää tasa-arvoa ja ihmisten välistä vuorovaikutusta. Siihen kuuluu ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja yhteiskunnan mahdollisen normaalin jäsenyyden turvaaminen. Vapaaehtoistyötä tarvitaan, koska yhteiskunnan palkkatyönä tehtävä auttaminen ei riitä kaikkien tarpeisiin. (Nyman 1996, 6–9.)

Vapaaehtoistoiminnassa tulisi keskittyä ennaltaehkäisevään työhön ja siinä tu-

lee korostaa ihmisen omaa vastuuta itsestään ja toisista ihmisistä. Vapaaehtoistoiminnassa pyritään yhteisen tekemisen ja osallistumisen kautta lisäämään ihmisten hyvinvointia. Parhaassa tapauksessa vapaaehtoistoiminta on palvelujen ja luonnollisen, perheen ja ystävien antaman tuen täydentäjänä auttamistyössä. (Lehtinen 1997,10–11.)

Vapaaehtoistyön ja toiminnan periaatteita ovat auttajan ja autettavan vapaaehtoisuus, palkattomuus ja se, että sitä tehdään tavallisen ihmisen taidoin. Periaatteisiin kuuluu, että vapaaehtoisen kulut, jotka aiheutuvat toiminnasta, tulee korvata vapaaehtoiselle. Vapaaehtoistyön tulee olla ammatillisesti ohjattua ja vapaaehtoisten henkisestä hyvinvoinnista tulee huolehtia järjestämällä tukisekä virkistystoimintaa. Vapaaehtoistoimintaa on tuettava, mutta sitä ei pidä kontrolloida liikaa. Käytännössä julkisin varoin toteutettava vapaaehtoistoiminta on jonkin verran määriteltyä. Eri sektoreilla tehtävällä vapaaehtoistyöllä on tärkeä merkitys ihmisten hyvinvoinnille ja se on myös ennaltaehkäisevä sosiaalityötä. (Lehtinen 1997, 17–21.)

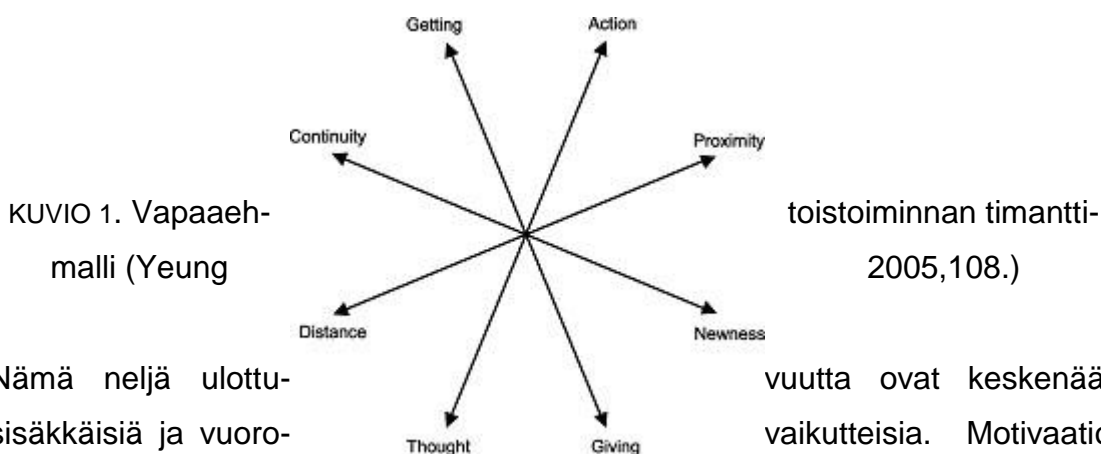
4.2 Vapaaehtoistoiminnan motiivit

Vapaaehtoistoiminnan motiiveja on erilaisia. Perimmäisenä lähtökohtana ajatellaan olevan ihmisten halu auttaa toisia. Vapaaehtoistyöstä saa kuitenkin paljon myös onnistumisen kokemuksia ja elämänsisältöä. Joskus kiinnostus ja jopa uteliaisuus muiden maailmaan kohtaan saattavat toimia vapaaehtoisena toimimisen motiiveina. Ilman motivoitunutta työvoimaa vapaaehtoistoiminta kuihtuu kasaan. Suomalaisista vapaaehtoisista 80 % ilmoittaa motiivikseen halunsa auttaa. Samanlaisia tuloksia on saatu myös muissa Pohjoismaissa vapaaehtoistyön motiiveiksi. (Viljakainen 2006, 14–15.) Lahtisen (2003,26) mukaan motiivit ja sitoutuminen liittyvät toisiinsa ja vapaaehtoistyöntekijä ei voi olla sitoutunut, ennen kuin hän on ollut toiminnassa mukana. Toiminnan myötä sitoutuminen tulee tärkeäksi.

Yeung (2005) on tutkinut teemahaastattelujen avulla Pelastusarmeijan vapaaehtoistyöntekijöiden motiiveja ja muodostanut niistä neljä vapaaehtoistyöhön

lähtemisen orientaatiota: tekemisen kaipuu, auttaminen, kokeilunhalu ja ryhmän kaipuu. Näistä auttamisen halu ja tekemisen kaipuu olivat yleisimpiä. Yeung tarkastelee vapaaehtoisuuden motiiveja sisäisinä ja ulkoisina. Tekemisen kaipuun voi nähdä ulkoisesti orientoituneena toimintana ja kolme muuta eli auttaminen, kokeilunhalu ja ryhmän kaipuu ovat sisäisesti orientoitunutta toimintaa. Yeung (2005) on luonut vapaaehtoistyön motivaation timanttimallin, jolla hän pyrkii ymmärtämään vapaaehtoistyöntekijöiden motivaatioita kokemuksen ja toiminnan yksilöllisistä merkityksistä käsin. (Yeung 2005, 105–110.)

Yeungin (2007) selittää motivaatiota neljällä eri ulottuvuudella, jotka ovat: saaminen – antaminen (giving-getting), jatkuvuus - uuden etsintä (continuity-newness), etäisyys – läheisyys (distance-proximity) ja pohdinta – toiminta (thought-action).



Nämä neljä ulottuvuutta ovat keskenään sisäkkäisiä ja vuorovaikutteisia. Motivaatioelementtien taso kattaa suuren joukon yksilöllisiä kuvauksia ja kokemuksia. Yeung löysi aineistostaan 767 motivaation elementtiä, jotka hän sijoitti kahdeksankulmaisen malliin, jotka jakautuvat edellä mainituille neljälle ulottuvuudelle. Vapaaehtoistoiminnan ulospäin suuntautuneisuutta ja itsestä poispäin suuntautuneisuutta kuvaavat toiminta, läheisyys, uuden etsintä ja antaminen. Itseensä suuntautuneisuutta kuvaavat saaminen, jatkuvuus, etäisyys ja pohdinta. Timanttimalli havainnollistaa kiinnostavalla tavalla vapaaehtoisten motivaation moninaisuuden ja dynaamisuuden. Yksilöiden motiivit saattavat vaikuttaa keskenään ristiriitaisilta eri ulottuvuuksien ääripäihin sijoittuessaan. (Yeung 2005, 104–124.)

Suomalaisten vapaaehtoisten motiiveja ovat tärkeysjärjestyksessä: altruismi eli auttamismotiivi, oppiminen eli halu oppia uusia asioita vapaaehtoistyöstä ja omasta itsestään, itsetunto eli tekemällä vapaaehtoistyötä ihminen kokee itsensä tärkeäksi, sosiaalinen motiivi, halu ystävystyä uusien ihmisten kanssa, halu yhteiseen toimintaan lähiyhteisössä, työura eli vapaaehtoistoiminta mahdollisesti edistää omaa työuraa tai pääsyä työmarkkinoille sekä vaikuttaminen eli vapaaehtoistoiminnalla voi vaikuttaa poliittisiin päätöksiin. (Viljakainen 2006, 14–15.) Vapaaehtoistoiminnan jatkuvuuden riskejä ja vahvuuksia ovat vapaaehtoisuus, vapaamuotoisuus, riippumattomuus ja joustavuus (Yeung 2005,83).

Uskon, että riskejä vapaaehtoistoiminnalle luo se, että ihmiset eivät aina sitoudu tarpeeksi siihen, koska heidän ei ole pakko. Toisaalta, jos yksilö kokee saavansa itselleen paljon ja kokee henkistä tyydytystä vapaaehtoistoiminnasta, hän myös sitoutuu siihen enemmän. Uskon, että paljon riippuu siitäkin millaista vapaaehtoistoimintaa yksilö tekee, sekä myös siitä saako hän tukea ja koulutusta tarpeeksi kohdatessaan vaikeita asioita vapaaehtoistyössä. Viljakaisen (2006,14) pro gradu-tutkielmassa korostuvat vapaaehtoisten sitoutumisen, motivaation ja jaksamisen tukeminen.

5 VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistuki on yksi vapaaehtoistoiminnan muodoista, aivan kuten tukihenkilötoimintakin. Vertaistukitoiminta on sisällöllisesti lähellä tukihenkilötoimintaa. Useat kyselyyn vastanneet, jotka olivat saaneet tukihenkilön saadessaan itse tiedon hiv-tartunnasta, kokivat nimenomaan vertaistuen tärkeäksi ja merkittäväksi.

5.1 Vertaistuen käsite

Kansainvälisessä kirjallisuudessa vertaistuki tunnetaan käsitteillä self help (oma apu) peer support (vertais, vertainen tuki, tukiryhmä), mutual aid (keskinäinen tuki) self-help support (toiminnan tukijat). Vertaistuki kytkeytyy käsitteenä myös sosiaaliseen tukeen (social support), koska vertaistuki määritellään useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi ilmiöksi. (Mikkonen 2009, 28.)

Nylund käyttää oma-apuryhmäkäsitetä tarkoittaen sillä vertaistukea. Hän määritteli vertaistukiryhmän jäsenet henkilöiksi, joilla on jokin yhteinen ongelma tai he ovat samanlaisessa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan muiden kanssa ja näin pyrkiä keskinäisesti lieventämään tai ratkaisemaan ongelmiaan tai elämäntilannettaan. Uusimmissa tutkimuksissaan Nylund määrittelee vertaistuen lähtökohdaksi myös elämänmuutoksen. ”Vertaistuki tarkoittaa samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. (Nylund 2005, 203.)

Mikkonen (2009,29) tuo väitöskirjassaan esiin muiden tutkijoiden mm. Munnu-kan, Jantusen ja Nylundin vertaistuen käsitteet, joissa korostetaan elämänkokemuksen merkitystä vertaistukea määritellessä. Kati Wilska-Semer (2005, 256) mainitsee tutkimuksessaan voimaantumisen eli empowerment-ilmiön määritellessään vertaistukea: joukko samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä haluaa jakaa ryhmässä elämäkokemuksiaan, niin iloja kuin surujakin, tuntea yhteenkuuluvuutta ja saada toisiltaan vertaistukea ja tietoa.

Susanna Hyväri (2005, 215) määrittelee vertaistuen seuraavasti: ”Vertaistukiryhmällä ymmärretään toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, joissa kriittisiä ja kriisiin johtaneita elämäntilanteita käsitellään yhdessä.” Hyvärin mukaan vertaistuen auttamisella, toisten tukemisella ja tuen saamisella on keskeinen merkitys. Vertaissuhteessa toisen kokemusmaailma avautuu oman kokemuksen kautta. Toiminnan tasolla se tarkoittaa sitä, että oma kokemus annetaan toisten käyttöön. Vertaistukiryhmissä tukea jaetaan vastavuoroisesti. (Hyväri 2005, 214–219.)

Vertaistukea annettaessa otetaan huomioon toisten osallistujien samanlaiset tarpeet. Yksilö, jolla on kokemusta asiasta, ymmärtää toista samanlaista ja pystyy auttamaan sellaisessakin asiassa, missä ammattityöntekijä ei pysty, ellei hänellä ole samaa kokemusta. (Mikkonen 2009, 23.)

5.2 Vertaistuen merkitys

Kukkuraisen (2007,1) mukaan vertaistuen tarve perustuu yksilön tarpeeseen saada ja antaa tukea, vertailla omia kokemuksiaan ja elämäntilannettaan. Vertaistuki antaa tilaisuuden puntaroida miten oman elämän, voimavarojen ja sairauden kanssa selviytyminen on samanlaista tai erilaista kuin jollakin muulla vastaavassa asemassa. Kun ihminen voi verrata omaa tilannettaan ja arvioida sitä muiden samaa sairautta sairastavien tilanteeseen, se voi antaa hänelle motivaatiota ja halua selviytyä tilanteesta. Tarkastelu auttaa ihmistä toimimaan oman terveytensä hyväksi ja vertaistuen avulla yksilö kykenee mahdollisesti selvittämään paremmin tilanteen ja säilyttämään oman elämän hallinnan tunteen.

Ryhmä voi antaa jäsenelleen positiivisessa mielessä sosiaalista painetta muuttaa omaa terveyskäyttäytymistään edullisempaan suuntaan. Vertaistuen avulla ihminen voi alkaa toimia terveellisemmin ja välttää kuormittavia tekijöitä. Näin omat kyvyt ja hallintamahdollisuudet paranevat ja terveyskäyttäytyminen on hyvinvointia tukevaa. Vertaistukiryhmissä huolehditaan jäsenten tarpeista ja niissä

on saatavilla emotionaalista tukea, käytännön apua ja erilaisia voimavaroja. Ne ovat jo itsessään eduksi terveydelle. (Kukkurainen 2007, 2-3)

Hyvärin (2005, 209) mukaan vertaistuen merkitys sairastuneen selviytymisessä on merkittävä. Sairauksista selviytymiseen kuuluu paitsi oma selviytyminen, myös toisten auttaminen. Toisten auttaminen ja empaattisuus samankaltaisessa tilanteessa olevia kohtaan parantavat usein omankin selviytymisen edellytyksiä.

Mikkosen (2009, 38) mukaan vertaistuen keskeisiä myönteisiä vaikutuksia ovat yhteiset kokemukset, jotka sisältävät yhdessäoloa, jokapäiväisten asioiden kertomista ja apua selviytymisessä, asiantieto siitä, mistä ja miten taloudellista tukea ja mahdollisia apuvälineitä haetaan sekä vaikuttaminen, joka tarkoittaa sairaudesta tiedottamista ryhmän ulkopuolelle, ryhmän kehittämistä ja tapahtumien järjestämistä.

6 TUKIHENKILÖTOIMINTA

Tukihenkilötoiminta voidaan määritellä avohoidon palveluksi, joka on ammattilaisten ohjaamaa, mutta vapaaehtoisten tukihenkilöiden avulla järjestettyä. Tukihenkilötoiminta perustuu sosiaaliseen tukemiseen, jolla tarkoitetaan kommunikaation avulla tapahtuvaa vuorovaikutusta. (Lehtinen 1994, 38.) Vapaaehtoiselta tukihenkilöltä ei edellytetä ammatillista osaamista. Tukihenkilöltä vaadittavia ominaisuuksia ovat luotettavuus, vaitiolovelvollisuus ja puolueettomuus. Tukihenkilölle ei makseta palkkaa, mutta tehtävästä aiheutuvat kulut tulee tukihenkilötoimintaa järjestävän tahon korvata. Vapaaehtoisista työntekijöistä on huolehdittava, jotta he jaksavat toimia vapaaehtoisina. (Lehtinen 1997, 20–21.)

Lehtisen (1997,13–15) mukaan tukihenkilötoiminta eroaa muista vapaaehtoistoiminnan muodoista kahdella tavalla. Se on yksilöllisempää kuin muu vapaaehtoistoiminta ja sitä leimaa muuta vapaaehtoistoimintaa enemmän sitoutuminen ja arkielämä. Tukihenkilötoiminnassa koetaan jokaisen omat sairastumisen tai kriisin tuntemukset henkilökohtaisina haasteina tai uhkina. Myös monet henkilökohtaiset kokemukset ovat arkielämää ja nämä kokemukset on käsiteltävä tässä ja nyt, siinä ajassa ja paikassa, missä ne syntyvät. Tukisuhde voi perustua keskustelun lisäksi tai sen sijaan yhdessä tekemiseen. Tukihenkilötoiminnan ei ole tarkoitus olla hoitoa, terapiaa tai kotipalvelua.

Mikkosen (2009, 49) mukaan tukihenkilötoiminta on tiukasti ohjeistettua ja se saa tukea alansa järjestöltä tai muulta rahoittajalta. Vaikka tukihenkilötoiminta on tiukasti ohjeistettua, on tukihenkilö tukiessaan yksilöä yleensä lähellä ja lähempänä kuin muut ryhmän jäsenet. Tukihenkilötoiminnassa saattaa muodostua ongelmaksi se, että tukihenkilöltä vaaditaan liikaa, koska myös tukihenkilö itse on sairastunut. Aina näin ei ole, koska tukihenkilönä voi toimia yksilö, jolla ei ole samaa sairautta. Erityisen tärkeäksi, jos tukihenkilö itse on samaa sairautta poteva yksilö, tulee tukihenkilön itsensä jaksamisen tukeminen ja etenkin työnohjaus, jota ihmissuhdetyössä tarvitaan. Useimmat järjestöt huolehtivat työnohjauksesta.

Jotkut järjestöt, kuten AA-ryhmät ja sydänekuntoutujat, tarjoavat tukihenkilötoiminnan tapaista tukea, jota kutsutaan kummitoiminnaksi. Kummit koulutetaan tehtäväänsä ja he toimivat yhteyshenkilönä uuden jäsenen ja yhdistyksen välillä. Kummi toimii tiedonvälittäjänä, aktivoijana ja kuuntelijana. Kummi seuraa jäsenten selviytymistä ja ottaa yhteyttä jäseneseen, joka on jäänyt pois tapaamista. Kummi rohkaisee uutta tulokasta mukaan ryhmätoimintaan ja rakentaa näin siltaa ryhmän ja uuden jäsenen välille. Käytännössä kummi- ja tukihenkilötoiminta muistuttavat toisiaan, mutta tukihenkilö ei välttämättä toimi ryhmässä. (Mikkonen 2009, 49.)

Tukihenkilötoiminta on laajasti käytetty vapaaehtoistyön muoto. Tukihenkilötoimintaa organisoivat sosiaali- ja terveysalan järjestöt, kolmannen sektorin järjestöt ja kunnat. Tukihenkilötoiminnan pioneereina ovat Suomessa toimineet Suomen Punainen Risti ja Suomen mielenterveysseura. SPR alkoi järjestää ystävätoimintaa 1950-luvun alussa. SPR:n ystävätoiminta pitää sisällään tänä päivänä myös tukihenkilönä toimimisen (SPR 2009.)

6.1 Tukihenkilötoiminnan periaatteet

Tukihenkilötoiminta on tavoitteellista ja sen kesto on rajattu muutaman kerran tapaamisiin. Tukisuhteen osapuolet sopivat yhdessä mihin asiaan tukisuhteen avulla haetaan muutosta ja millaisin keinoin. Kun asetettu tavoite on saavutettu, tukisuhde päättyy. Tukihenkilö on vaitiolovelvollinen. Tukihenkilön tehtävänä on auttaa heikon sosiaalisen verkoston omaavia ihmisiä rakentamaan ja vahvistamaan verkostojaan ja auttaa henkilön luonnollisten auttajien, kuten perheen ja ystävien painetta, jotta he jaksavat olla tuettavan rinnalla. Tukihenkilötoiminnan tulee toteutua tukea tarvitsevan ja tukihenkilön ehdoilla, ottaen huomioon molempien jaksamisen ja toiveet. Tukihenkilötoiminnan lähtökohtana on tasavertainen ja vapaaehtoinen kumppanuus. (Lehtinen 1997, 13–15, 50–51.)

Tukihenkilö ja tuettava tekevät sopimuksen tukisuhteesta, jota kumpikin osapuoli sitoutuu noudattamaan. Tukihenkilö ja tuettava sopivat tapaamisesta ja puhelin- ja sähköpostikontakteista. Tukihenkilö kulkee vierellä, antaa aikaansa,

kokemustaan ja tukeaan, kun omat voimat ovat vähissä. (Irti huumeista ry. 2009.)

Tukihenkilöt ovat omia persooniaan, kuten tuettavatkin. Tärkeintä on se, että jokainen auttaa niillä tiedoilla ja taidoilla, mitä omaa. Tukihenkilön on tärkeää tarjota tuettavalle aitoa läsnäoloa ja välittämistä, koska tuettavalle on tärkeintä, että hän saa puhua ja tuntea tulevansa ymmärretyksi ja kuulluksi. (Salonen 2007, 9.)

Tukihenkilö on tehtävään koulutettu aikuinen henkilö. Sairastuneen tukihenkilö on vertainen, yleensä toinen sairastunut tai henkilö, jonka läheisellä on tai on ollut sama tai samankaltainen sairaus. Tukihenkilötoiminta on vahvasti jokapäiväiseen elämään sitoutunutta. Tukihenkilöä voidaan tarvita auttamaan sairastunut ammattityöntekijän luokse. Potilasjärjestöt asettavat tarvittavat tehtävään soveltuvat vaatimukset. Potilasjärjestöt kuvailevat tukihenkilöä henkilöksi, joka on jo oppinut elämään sairautensa kanssa. Sairastuneen tukihenkilön tehtävä voi olla kriisien, kuten vammautumisen tai sairauden haasteiden ja uhkien kohtaamista sekä sairastuneen yksilöllistä tukemista ja kuuntelemista. (Mikkonen 2009, 47–48.)

Tukihenkilö on vaitiolovelvollinen ja auttaa tuettavaansa arkielämän asioissa. Tukihenkilö on sitoutunut tehtäväänsä ja omaa taitoa kuunnella toista ja kohdata hänet tasavertaisena. Hän on vierellä kulkija vaikeassa elämäntilanteessa. Tukihenkilö osallistuu jatkuvaan koulutukseen ja työnohjaukseen. Tukihenkilön tehtävä on täydentää ammatillista työtä. Hän ei ole ympärivuorokautisesti tavoitettavissa eikä tee asioita ja päätöksiä tuettavan puolesta. Tukihenkilö ei ole myöskään tuettavan ystävä sanan varsinaisessa merkityksessä. Tukihenkilöllä ei ole rajattomasti aikaa tuettavansa auttamiseen. Tukihenkilön ja tuettavan elämän ennustamattomuus ja muutokset asettavat omat rajansa tukihenkilötoiminnalle. (Tukihenkilön tuki, tukihenkilön peruskoulutus, Suomen Mielenterveysseura ry.)

Tukihenkilö on ennen kaikkea luotettava aikuinen. Hän tuntee itsensä ja omat voimavaransa, eikä ylitä niitä. Hänellä on hyvä itsetunto ja hän kestää autetta-

vansa tunteenpurkaukset hyvässä ja pahassa, mutta ei hyväksy millaista käytöstä tahansa. Hän tietää omat rajansa. Tukihenkilö on realistinen, kärsivällinen ja empaattinen, hyvä kuuntelija. Tukihenkilö ei ahdistu tuettavansa elämäntilanteesta ja osaa purkaa tunteensa työnohjauksessa. (Tukihenkilön tuki, tukihenkilön peruskoulutus, Suomen Mielenterveysseura ry.)

6.2 Tukihenkilökoulutus

Tukihenkilökoulutuksen tarkoituksena on tukea yksilön omia voimavaroja ja edistää jaksamista. Yksilön voimavaroihin vaikuttavat persoonallisuus, identiteetti, elämäntilanne ja olosuhteet, elämänhallinta, sosiaaliset suhteet, fyysinen ja psyykkinen terveys sekä käyttäytyminen. Tietyt ominaisuudet altistavat väsymykselle, kuten liiallinen vastuuntunto, tarkkuus, ankaruus, yksinäisyys, kiireisyys, negatiivisuus, vieraantuneisuus itsestä ja oman elämänhallinnan menettäminen. Toiset ominaisuudet auttavat jaksamaan, kuten suhteellisuudentaju, huumorintaju, jäsentyneisyys, verkottuminen ja kyky puhua tunteista, lepojaksot, kosketus omaan itseensä ja oman elämän hallinta. (Orpana 2009.)

Omaan hyvinvointiin voi vaikuttaa lisäämällä fyysisiä voimavaroja mm. liikunnalla. Psyykkisiä voimavaroja lisää hyvä itsetuntemus, vakaa itsetunto, myönteisyys, ammatillinen osaaminen ja monipuolinen stressinhallinta. Sosiaalisia voimavaroja tuovat perhe, ystävät ja muut läheiset sekä se, että työn ohella on muitakin tärkeitä elämänalueita. Jokaisen tukihenkilönä toimivan tulisi miettiä mikä on itselle tärkeää elämässä ja koettaa luoda tasapaino näiden itselle hyvää tuottavien asioiden kesken. Tukihenkilön tulisi tunnistaa omat rajat ja rajallisuus. (Orpana 2009.)

Arkipäivän merkkejä liiallisesta kuormittumisesta ovat mm. muistin heikkeneminen, hajamielisyys, keskittymisvaikeudet, oppimisen vaikeutuminen, tunteiden latistuminen, unelmien katoaminen ja unihäiriöt. Töihin tai kouluun lähteminen voi tulla vastenmieliseksi ja liiallisesta kuormittumisesta kertoo se, ettei energiaa riitä muuhun kuin välttämättömään. (Orpana 2009.)

Oman itsensä jaksamista voi edistää tiedostamalla stressi, pyrkimällä varmistamaan palautuminen, miettimällä suhdetta työhön ja miettimällä elämän arvojärjestystä, tunnistamalla omat rajat ja tarkastelemalla sekä muuttamalla omia työskentelytapoja ja ajankäyttöä. Ihminen voi opetella kertomaan itsestään onnistumistarinoita itselleen. Tapaa kertoa omasta elämästä voi muuttaa, kuten kääntämällä vaikeat elämäkokemukset selviytymis- ja kasvutarinaksi. Arvostelvan otteen itseensä voi kääntää arvostavaksi näkemällä hyvät asiat itsessään ja ympäristössään. (Orpana 2009.)

Tukihenkilökoulutuksessa painotetaan kuinka tärkeää on huolehtia itsestään eli rakentavaa itsekkyyttä tarvitaan. Tukihenkilö tarvitsee jämäkän otteen itseensä ja tehtävänsä. Koulutuksessa opetellaan sanomaan ”Ei”, eli kaikkeen ei tarvitse suostua. Jokaisen pitää itse tuntea oman jaksamisen rajat ja on mietittävä mille asioille voi sanoa ”Ei”, ” jotta voi mahdollistaa ”Kyllä-sanan toisille oleellisemmille asioille. (Orpana 2009.)

6.3 Motiivit tukihenkilötoimintaan

Mikkosen (2009) väitöskirjassa kerrottiin motiiveja tukihenkilöksi hakeutumiselle. Väitöskirjassa ” Sairastuneen vertaistuki” tuli esiin, että kaikilla tukihenkilöillä oli omakohtainen suhde sairastamiseen. Yhtenä syynä tukihenkilöksi hakeutumiselle oli halu välittää tietoa sairaudesta tarvitseville. Monet sairastuneista olivat joutuneet itse ottamaan selvää sairauteensa liittyvistä asioista ja he halusivat jakaa tätä tietoa muille samanlaisessa tilanteessa oleville. Toisia motivoi halu auttaa, koska he eivät itse olleet saaneet apua silloin, kun olisivat sitä tarvinneet. Jotkut olivat saaneet apua samanlaisessa tilanteessa ollessaan ja he pysyivät sen takia asettautumaan toisten tilanteeseen ja halusivat auttaa muita. Osa tukihenkilöistä oli havainnut vertaistuen tarpeen ja halusi sen takia lähteä mukaan tukihenkilötoimintaan. Jotkut tukihenkilöiksi alkaneista halusivat jakaa kokemuksiaan toisille. Monet uskoivat, että heidän kokemuksistaan saattaisi olla hyötyä muille sairastuneille jokapäiväisessä elämässä ja sen ongelmassa. Osa haastatelluista oli alkanut tukihenkilöksi velvollisuudesta tai heitä oli pyy-

detty. Toiset kokivat, että heidän oli pakko ryhtyä tukihenkilöksi, koska muita halukkaita ei ollut. (Mikkonen 2009, 90–91.)

6.4 Työnohjaus tukihenkilötoiminnassa

Suomen Mielenterveysseura on kehittänyt systemaattisesti vapaaehtoisten työnohjausta vuodesta 1995. Eri yhdistysten toimijoita on koulutettu tuki- ja työnohjaajiksi. Työnohjaukseen osallistuminen on edellytys tukihenkilötyölle ja sen tehtävä on edistää yhdistyksen perustehtävää. Toiminta on ehdottoman luottamuksellista. (Suomen Mielenterveysseura i.a.)

Työnohjaus perustuu keskusteluun ja ajan jakamiseen läsnäolijoiden kesken. Työnohjauksessa toimii ohjaaja, joka eri menetelmiä käyttäen ja keskustelua johdattaen mahdollistaa perustehtävän tarkastelun ja kasvamisen tehtävän suorittamisessa. Työnohjaus mahdollistaa kokemusten jakamisen, se tarjoaa mahdollisuuden tunnistaa omia tunteitaan ja kehittää vaativia puoliaan itsessä. (Syrjänen i.a.)

Suomen Mielenterveysseuran tukihenkilötoimintaa käsittelevässä julkaisussa Lumijärvi määrittelee työnohjauksen kokemukselliseksi ja vuorovaikutukselliseksi oppimisprosessiksi. Se tapahtuu pääosin keskustellen ja toiminnallisia menetelmiä voidaan käyttää keskustelun käynnistämiseksi. Työnohjauksella tuetaan tukihenkilöiden yhteenkuuluvuuden tunnetta, haastetaan tukihenkilöt kasvamaan ihmisenä, tukihenkilönä ja yhteisön jäsenenä sekä etsitään yhteisiä toimintalinjoja. (Lumijärvi 2010.)

Työnohjaus keskittyy tukisuhteisiin liittyvien asioiden käsittelyyn ja se tukee tukihenkilön osaamista ja jaksamista. Työnohjaus auttaa tukihenkilöitä löytämään oman yksilöllisen tapansa toimia toisen ihmisen tukena, tuo uskoa itseensä ja uskallusta tehtävään. Työnohjaus tukee myös asettamaan tavoitteita itsensä kasvulle ja rohkaisee toimimaan asetettujen tavoitteiden suuntaisesti. Työnohjaus edistää sitoutumista tukihenkilötyön eettisiin periaatteisiin, tavoitteisiin ja toimintatapoihin. Se ohjaa ymmärtämään maallikkoauttamisen erityispiirteitä. Työnoh-

jauksen on tarkoitus myös selventää tukihenkilötyön mahdollisuuksia ja rajoja. Se on edunvalvontaa eli henkistä työsuojelua ja oikeuksista kiinni pitämistä. Työnohjauksen tulee olla jatkuvaa ja ennalta sovittua. (Lumijärvi 2010.)

6.5 Työnohjauksen merkitys

Työnohjausta tarvitsevat ja siitä hyötyvät eniten ne vapaaehtoiset, jotka toimivat kuormittavassa, jatkuvassa ihmissuhdetehtävässä, kuten kriisipäivystäjät, tukihenkilöt jne. Keskeistä vapaaehtoisten työnohjauksessa on esiin tulleiden kokemusten purkaminen, linjan vetoon liittyvät seikat, kannustuksen ja tuen saaminen, näkökulmien avartaminen toisten kokemuksista yhteisen keskustelun avulla, yhteenkuuluvuuden tunteen kasvaminen. Merkittävää on vapaaehtoisten jaksamisen kannalta tilaisuus purkaa omia tuntemuksia. Vapaaehtoisilla on erilaisia valmiuksia tehtävän suorittamiseen. Siksikin on hyötyä yhteisistä toimintatapoihin liittyvistä keskusteluista, kokeneiden kertomuksista ja taustayhteisön näkökannasta eri tilanteissa. (Syrjänen i.a.)

Työnohjaus on myös edunvalvontaa eli se on henkistä työsuojelua ja oikeuksista kiinnipitämistä. Edunvalvontaan kuuluu se, että työnohjauksen avulla on mahdollisuus tarkistaa yhteisön perusperiaatteet ja edellytykset eli riittävän selkeät tehtävänrajaukset, oikeus kieltäytyä tehtävistä, velvollisuus hoitaa sovitut tehtävät, lojaalius taustayhteisöä ja vastaavaa työtä tekeviä kohtaan. Tärkeää on myös tunnistaa tilanteet, joihin vapaaehtoisen voimat, kyvyt tai oikeudet eivät riitä ja tukea vapaaehtoista pohtimaan kriittisesti omaa rooliaan ja näin edistää sitoutumista tehtävään ja edistää vapaaehtoisen jaksamista työnohjaus on tapa ilmaista vapaaehtoisille, että heidän työtään tarvitaan ja arvostetaan ja heille on tarjolla apua ja tukea. Vapaaehtoiset kaipaavat foorumia, jossa on mahdollisuus keskustella vastaavassa tehtävässä olevan kanssa eteen tulleista tilanteista, käydä läpi asioita ja ongelmia ja niiden herättämiä tunteita. Tärkeää on myös kontakti ammattitaitoiseen ihmiseen eli työnohjaajaan, joka antaa tietojansa ja aikaansa vapaaehtoisten käyttöön. (Syrjänen i.a.)

6.6 Työnohjauksen malleja tukihenkilötoiminnassa

Tukihenkilötoiminnassa käytetään yleensä ryhmätyönohjausta, jossa ohjattavina on yhtä aikaa 5–10 henkilöä, jotka toimivat samassa yhteisössä. Joskus yksilöohjaus on myös perusteltua ja sitä voidaan käyttää joissakin yhteisöissä. (Syrjänen i.a.)

Ryhmätyönohjaus on vuorovaikutukseen perustuva oppimistapahtuma. Työnohjaus toimii ikään kuin ”säiliönä” eli siinä vastaanotetaan kokemuksia, käsitellään niitä yhdessä ohjattavien kanssa ja palautetaan ongelma ryhmän kanssa pohdittuna ja mietittynä oikeaa ratkaisua takaisin ohjattavalle. Näin ryhmä toimii peilinä tukihenkilölle. Ryhmätyönohjauksessa tarkastellaan omia reaktioita ulkopuolelta, toisten silmin ja tehdään samalla itsereflektiota eli itseensä kohdistuvaa arviointia. Ryhmätyönohjauksessa on tärkeää tunnekokemusten käsittely ja niille merkitysten löytäminen. Tärkeää on luoda turvallinen ja luottamusta herättävä ryhmätilanne. (Lumijärvi 2010.)

Ryhmätyönohjauksessa on kaksi sisäkkäistä prosessia eli yksilön suhde tehtäväänsä ja työnohjauksen tavoitteisiin sekä ryhmän jäsenten keskinäinen vuorovaikutus ja sen kehittyminen. Ryhmä on sekä mahdollisuus että haaste. Se on monipuolisen kasvun väline, joka vaatii ohjaajalta kykyä auttaa ryhmää muodostamaan työskentelylle rajat, kulttuuri ja ilmapiiri. Työnohjauksessa voi nähdä kolmannen ulottuvuuden eli ohjattavan ryhmän ja ohjaajan välisen suhteen. Ryhmässä osallistujat saavat uusia näkemyksiä ja ratkaisumalleja asioihin sekä voivat ottaa kantaa toisten esille tuomiin asioihin ja tilanteisiin ja oppia niistä. Ryhmässä asioiden käsittely lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vähentää tunnetta yksin puurtamisesta tehtävänsä parissa. Ryhmässä toimiminen ja vuorovaikutus jäsenten välillä mahdollistavat omien hankaluuksien ja vahvuuksien tunnistamista ja asioiden pysymisen oikeissa mittasuhteissa. Ryhmässä toimimalla ihmiset välittävät tietoa toistensa tarpeellisuudesta. (Syrjänen i.a.)

7 POSITIIVISET RY

Positiiviset ry on hiv-positiivisten ja aidsia sairastavien valtakunnallinen potilasjärjestö. Se on perustettu vuonna 1989. Yhdistyksen kotipaikka on Helsinki ja toiminta-alueena on koko maa. Yhdistys on hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestö, jonka tarkoituksena on edistää hiv-positiivisten ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia, tukea tartunnan saaneita ja heidän läheisiään, ehkäistä syrjintää ja syrjäytymistä ja parantaa tartunnansaaneiden hoidon tasoa ja elämän laadun yleisiä edellytyksiä. (Tuhkanen 2007, 147.) Vapaaehtoistyö on ollut Positiiviset ry:n kantava voima järjestön perustamisesta alkaen ja tällä hetkelläkin yhdistyksessä toimii noin 40 aktiivista vapaaehtoistyöntekijää (Pasanen 2009,9).

7.1 Positiiviset ry:n säännöt

Tarkoituksen toteuttamiseksi yhdistys järjestää psykososiaalista tukitoimintaa, koulutus- ja asiantuntijaluentoja. Yhdistys osallistuu terveydenhuollossa käytävään ammatilliseen sekä yhteiskunnalliseen keskusteluun, harjoittaa tiedotustoimintaa ja terveystieteistä, järjestää jäsenille virkistystoimintaa sekä tekee yhteistyötä muiden tartunnansaaneiden kanssa toimivien ryhmien, järjestöjen ja organisaatioiden kanssa. Positiiviset ry. ottaa huomioon jäsentensä luonnostaan muodostamat ryhmät, jotka voivat olla esim. tartuntatavasta, sukupuolesta tai seksuaalisesta suuntautumisesta riippuvia. Positiiviset ry. on myös vertaistukijärjestö, jossa hiv-positiiviset tukevat toisiaan. Yhdistys tekee yhteistyötä hoitopaikkojen, hoitohenkilökunnan ja muiden hiv-työtä tekevien organisaatioiden kanssa Suomessa ja ulkomailla. (Positiiviset ry:n säännöt.)

7.2 Positiiviset ry:n Verti-toiminta

Vuonna 2007 Positiiviset ry. sai Raha-automaattiyhdistykseltä rahoituksen kolmivuotiseen Verti-projektiin. Projekti jakaantui kahteen eri osa-alueeseen eli

vertaistukiryhmiin ja tiedotusverkostoon. Projektin tavoitteena oli luoda toimiva valtakunnallinen vertaistukijoiden verkosto ja kehittää yhdistyksen tiedotusta kaikkien sairaanhoitopiirien kanssa. Verkosto on koostunut eri paikkakunnille perustettavista vertaisryhmistä. Ryhmänvetäjille on järjestetty koulutusta koko projektin ajan ja tarvittaessa työnohjausta. Vertaistukiryhmät ovat aloittaneet toimintansa syksyllä 2007. Vertaistukiryhmien vetäjät ovat tavallisen ihmisen taidoin ja tiedoin varustettuja hiv-positiivisia tai läheisiä, joilla on kokemusta hiv-positiivisista. Vertaistukija on kuuntelija ja kokemusten jakaja. Vertaistukiryhmien tapaamisista on raportoitu säännöllisesti Positiiviset ry:n Henkiriepu-lehdessä. (Tuhkanen 2007,12–14.)

Yhdistyksessä kokoontuu erilaisia vertaistukiryhmiä hiv-positiivisille naisille, miehille, läheisille, lapsille, nuorille, perheille ja päihdekuntoutujille. Vertaistukiryhmistä saa tietoa myös Positiiviset ry:n lehdestä ”Henkiriepu” ja nettisivuilta ”positiiviset.fi” sekä soittamalla toimistolle. (Tuhkanen 2007, 147.)

Santadreu, joka on toiminut Positiiviset ry:n järjestötyöntekijänä syyskuusta 2008 asti ja on vastannut Verti-projektiin liittyvistä asioista kertoo ”Henkiriepu”-lehdessä 1/2009, että toiminnan kehittäminen ja ryhmien parissa työskentely on ollut haasteellista. Mielipiteitä ja näkemyksiä ryhmien toiminnasta on monenlaisia ja toiveiden ja odotusten yhteensovittaminen on vaatinut luovuutta. Yhtenä haasteena hän näkee sen, kuinka tiedottaa toiminnasta uusille ihmisille ja saada heidät mukaan toimintaan. (Santadreu 2009,8.) Vertaistukiryhmillä on ollut monenlaista toimintaa ja vuonna 2008 eri vertaisryhmät järjestivät 54 tapaamista, joissa oli osallistujia yhteensä 567 (Pasanen 2009,11). Näillä näkymin vertaistuki tulee olemaan osa Positiiviset ry:n toimintaa, mutta toiminta voi olla suppeampaa rahoituksen vähetessä.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

8.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävä

Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa hiv-positiivisten henkilöiden tukihenkilötoiminnan edellytyksiä Positiiviset ry:ssä. Tutkimustehtävänä oli selvittää:

1. hiv-positiivisten henkilöiden kokemuksia tukihenkilötoiminnasta
2. hiv-positiivisten henkilöiden valmiuksia toimia tukihenkilönä hiv-diagnoosin saaneelle
3. kehittämis ehdotuksia tukihenkilötoiminnalle
4. tavoitteita tukihenkilökoulutukselle
5. työnohjauksen tarvetta

8.2 Aineiston keruu

Aloitin aiheeseen perehtymisen osallistumalla Positiiviset ry:n järjestämälle leirille 24.5.2009, jolloin kyselin vapaamuotoisesti halukkuutta osallistua tukihenkilötoimintaan ja kysyin millaista tukihenkilötoiminnan tulisi olla ja minkä pituista koulutusta haluaisivat. Vapaamuotoisessa keskustelu- ja kyselytuokiossa tuli ilmi, että tukihenkilötoiminnalle on tarvetta, varsinkin Pohjois-Suomessa, missä ihmiset pelkäävät leimautumista, eivätkä uskalla hakeutua julkisesti hiv-tukipalveluiden pariin. Keskustelussa tuli ilmi myös se, että jos tukihenkilötoiminta aloitetaan, sen jatkuminen tulisi turvata.

Toukokuun leirin jälkeen kävin muutaman kerran kesän ja syksyn 2009 aikana Positiiviset ry:n toimistolla, jossa keskustelin Sini Pasasen ja muutaman aktiivijäsenen kanssa kyselylomakkeen kysymyksistä ja siitä miten kysymykset tulisi laatia.

Tutkimusmenetelmäni oli kartoitus, joka toteutettiin lähettämällä kysymyslomakkeet Positiiviset ry:n aktiivijäsenille, joiden nimeä ja henkilöllisyyttä en saanut

tietää. Myös vastaukset käsittelin nimettömänä, jota seikkaa korostin saatekirjeessä. Olen laatinut kysymyslomaketta yhteistyössä Positiiviset ry:n toiminnanjohtaja Sini Pasasen kanssa. Kysymyslomakkeessa on avoimia kysymyksiä, (open) jotta saisin tarkkoja vastauksia asetettuihin kysymyksiin sekä suljettuja (closed) kysymyksiä, jotka sisältävät vain kyllä tai ei-vastauksen.

Jaoin kysymykset viiteen teemaan. Ensimmäinen teema koski henkilön aikaisempia kokemuksia tukihenkilötoiminnasta. Koska kaikilla ei ole ollut kokemuksia tukihenkilötoiminnasta, he pystyivät siirtymään suoraan toiseen alueeseen, jossa kyselin vastaajan omia voimavaroja alkaa tukihenkilöksi. Kolmanneksi kysyin millaista tukihenkilökoulutuksen tulisi olla. Tässä osiossa vastaajat pystyivät tuomaan esille ideoita ja ajatuksiaan tukihenkilötoiminnasta. Neljäs teema koski tukihenkilön koulutusta ja viides työnohjausta.

Kyselylomakkeita lähetettiin postitse Positiiviset ry:n kauempana asuville jäsenille kevään 2010 aikana ja loput kerättiin Kotorannan leiriltä maaliskuussa 2010. Lähetettyjä ja jaettuja kysymyslomakkeita oli 25. Vastauksia tuli 18 ja hain ne Positiiviset ry:n toimistolta.

8.3 Tutkimusmenetelmät

Hiviin sairastumiseen ja siihen liittyvään leimaan, ”stigmaan” liittyy paljon pelkoja ja ennakkoluuloja. Ne saattavat estää hoitoon hakeutumisen ja lisätä taudin leviämistä. Tutkiessani hiv-positiivisten selviytymistä ja tukihenkilötoimintaa, minun oli erotettava mitä voin tutkia määrällisesti ja mitkä asiat vaativat tulkinnallista tutkimusotetta ja laadullisia tutkimusmenetelmiä.

Käytän opinnäytetyössäni kvalitatiivista eli laadullista ja kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Toteutin tutkimuksen avoimia ja suljettuja kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeella.

Kvalitatiivista tutkimusta käytetään, kun halutaan kuvata todellista elämää ja halutaan tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes &

Sajavaara 2004, 152). Kvantitatiivista tutkimusta käytetään, kun halutaan antaa vastauksia numeerisessa muodossa. Kerätyn tiedon voi lähes aina muuttaa numeeriseen muotoon. (Aaltola & Valli 2001, 158.) Numeerista tietoa voidaan käyttää hyväksi laadullisen tutkimuksen alueella, eivätkä laadullinen ja määrällinen tutkimus sulje toisiaan pois, vaan ne voivat täydentää toisiaan, kuten Aaltola ja Valli (2001,162) kirjassaan toteavat. Koska hiv-positiivisten tukihenkilötoiminnasta ei ole tehty aikaisempia suomalaisia tutkimuksia, se voi antaa uusia ideoita tukihenkilötoimintaan ja vastaajien mielipide saadaan hyvin selville.

Analyysin lähtökohtana oli aineiston yksityiskohtainen ja monitahoinen tarkastelu niin, että tutkittavien näkökulmat pääsivät esille. Kohderyhmä oli valittu tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 153–155.) Kohderyhmänä olivat Positiiviset ry:n aktiivijäsenet. Kyselylomakkeen kysymykset laadin niin, että vastaajat pystyvät vastaamaan omin sanoin ja näin saamaan omat näkökulmansa esille.

Valitsin kysymyslomakkeen ja postikyselyn toteuttamistavaksi, koska Positiiviset ry:n aktiivijäseniä asuu ympäri Suomea. Tällä tavoin oli helpointa saavuttaa kyseinen ryhmä. Lähetin kysymyslomakkeen saatekirjeen kanssa. Saatekirjeessä kerroin kuka olen ja miksi tein tällaista tutkimusta. Lomakkeen mukana lähetettiin palautuskuori, jonka postimaksu oli maksettu. Lomakkeiden lähettämisen järjesti Positiiviset ry. Kysymyksiä oli 25 ja kyselyssä oli kolme sivua. Tällä pyrin siihen, että vastaajan mielenkiinto säilyi ja he jaksoivat vastata kysymyksiin huolellisesti.

8.4 Aineiston analyysi

Aineistoa analysoidessa pyrin selittämään ja ymmärtämään annettuja vastauksia. Pyrin myös tulkitsemaan analyysin tuloksia ja tekemään niistä johtopäätöksiä. Sisällönanalyysissa tutkittava alue jaetaan komponentteihin eli jäsennellään tutkimusongelma. Aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään muodostamaan tiivistetty kuvaus, joka kytkee ilmiön laajempaan kontekstiin ja muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2004,105.)

Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti eli induktiivisesti.

Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin kuuluu

1. aineiston redusointi eli pelkistäminen esim. tiivistämällä
2. klusterointi eli aineiston ryhmittely, jossa etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia
3. abstrahointi eli erotetaan oleellinen tieto, jonka perusteella muodostetaan käsitteistö. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia ja tutkija muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta ja vertaa teoriaa ja johtopäätöksiä alkuperäisaineistoon, uutta teoriaa luodessaan.

Aloitin aineiston analysoinnin niin, että keräsin ensin suljettujen kysymysten vastaukset yhteen ja laskin paljonko niitä oli määrällisesti ja prosentuaalisesti. Seuraavaksi keräsin avoimien kysymysten vastaukset ja aloin etsimään niistä yhteisiä ja yksittäisiä vastauksia. Luin vastaukset useaan kertaan läpi, jotta saisin niistä mahdollisimman selkeän kuvan ja ymmärtäisin mitä vastaajat ovat halunneet kertoa.

Analysoidessani vastauksia oli hypoteesinani eli ennakkokäsityksenäni se, että tukihenkilötoiminta koettaisiin tärkeänä ja tarpeellisena. Tämä osoittautui todeksi tässä kyselyssä, mutta valitettavasti tutkittava joukko jäi melko pieneksi. Avoimista vastauksista löysin samankaltaisuuksia tukihenkilötoiminnan tarpeellisuuden, koulutustoiveiden ja koulutuspaikan suhteen. Omat voimavarat alkaa tukihenkilöksi ja työnohjauksen tarve vaihtelivat melko suuresti vastaajan elämäntilanteen mukaan.

9 TULOKSET

9.1 Tukihenkilön saatavuus hiv-tartunnan varmistuttua

Ensimmäisessä kysymysoosassa kysyin, oliko vastaajilla ollut tukihenkilö saatavilla heidän saadessaan tiedon hiv-tartunnasta. Vastaajia oli 18 ja heistä tukihenkilön oli saanut seitsemän henkilöä (39 %) ja 11 ei ollut saanut (61 %). Seuraava kysymys koski kokemusta siitä, olisivatko he halunneet tai toivoneet saavansa tukihenkilön saatuaan tiedon hiv-diagnoosista silloin, tai olisivatko he tarvinneet tukihenkilöä myöhemmin ajateltuna. Vastaajista 11 (61 %) olisi halunnut saada tukihenkilön saatuaan tiedon hiv:stä ja seitsemän vastaajaa (39 %) ei olisi halunnut saada tukihenkilöä.

1. Tukihenkilön saatavuus sairauden alkuvaiheessa

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Kyllä	7	39
Ei	11	61
Yhteensä	18	100

2. Olisitko tarvinnut /halunnut tukihenkilö saatuaasi tiedon hiv:stä?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Kyllä	11	61
Ei	7	39
Yhteensä	18	100

9.2 Omat kokemukset tukihenkilötoiminnasta

Kysymyksiin omista kokemuksista tukihenkilötoiminnassa vastasi viisi henkilöä, eli vaikka seitsemän oli saanut tukihenkilön saadessaan tiedon hiv:stä, niin vain

viisi (71 %) halusi kertoa omista kokemuksistaan. Tuettavat olivat tavanneet tukihenkilöön tarpeista riippuen ja vastaukset vaihtelivat jonkun verran. Yleisin (kolme vastausta) vastaus oli, että he olivat tavanneet tukihenkilöä noin kaksi kertaa kuukaudessa. Yksi vastaaja oli keskustellut tukihenkilön kanssa päivittäin, koska heistä oli tullut ystäviä ja toinen vastaaja oli nähnyt tukihenkilön kerran, mutta oli puhunut hänen kanssaan puhelimesta päivittäin melkein kahden vuoden ajan.

1. Oma kokemus tapaamiskertojen riittävydestä

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Kyllä	4	80
Ei	1	20
Yhteensä	5	100

Eri ihmisillä on eri tarpeita ja seuraavat kysymykset koskivat tapaamiskertojen riittävyttä ja kysymykseen vastaajista neljä (80 %) oli sitä mieltä, että tapaamiskertoja oli ollut riittävästi. Vain yksi vastaaja (20 %) oli sitä mieltä, että hän olisi halunnut tavata tukihenkilön useammin. Yksi kysymys koski henkilön omaa mielipidettä siitä, mikä oli tärkeintä tukihenkilötapaamisissa. Olin antanut lomakkeeseen neljä vaihtoehtoa, joista useat olivat valinneet kaksi tärkeintä, eli tärkeimmiksi koettiin se, ettei jäänyt yksin (neljä vastausta) ja se, että sai tukea elämäntilanteeseensa ja tietoa hiv:stä (neljä vastausta). Läsnäolon tärkeyden oli valinnut kaksi vastaajaa ja viimeiseen avoimeen kysymykseen yksi vastaaja oli kokenut tärkeäksi vertaistuen (yksi vastaaja).

2. Tärkeintä tukihenkilötapaamisissa

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Läsnäolo	2	20
Ettei jäänyt yksin ja oli puhekumppani	4	40
Sain tukea elämäntilanteeseeni	4	40
Yhteensä	10	100

Tukisuhde oli ollut tärkeä ja merkittävä kaikille vastaajille. Yhteistä kaikille vastaajille oli keskustelun ja kuuntelun merkitys sekä se, että he saivat puhua hiv:stä ja siihen liittyvistä asioista. Tukisuhde oli myös auttanut yhtä vastaajaa pääsemään shokkivaiheesta yli nopeammin ja yksi vastaaja oli tukisuhteen avulla saanut otteen elämästä ja ”tavallisesta elämästä”. Yhdelle vastaajalle tukisuhde oli merkinnyt ”kaikkea”. Yhteistä suurimmalle osalle (80 %) oli se, että tuettavat olivat, yhtä lukuun ottamatta, tyytyväisiä tukisuhteeseen ja olivat saaneet mitä olivat halunneet ja tarvinneet. Yksi vastaaja olisi toivonut syvempää keskustelua tukihenkilön kanssa.

Koska kaikilla ihmisillä ei ole sellaista luotettavaa läheistä, jolle voisi puhua, eikä kaikilla ole työtä, joka voisi pitää yllä toivoa uskon, että tukihenkilön merkitys korostuu tällaisissa tapauksissa. Kyselystä saaduista vastauksista päätettiin tukihenkilön merkityksen olleen hyvin suuri ja tuettavat olivat todella arvostaneet sitä apua ja tukea, minkä tukihenkilö oli heille antanut.

9.3 Valmiudet tukihenkilötoimintaan

Kolmas teema koski hiv-positiivisten omaa halukkuutta alkaa itse tukihenkilöksi. Vastaajia oli 18 ja heistä 10 henkilöä (55,5 %) olisi valmis alkamaan tukihenkilöksi, kuusi henkilöä (33 %) ei ollut valmiita alkamaan tukihenkilöksi ja kaksi vastaajaa (11 %) ei tiennyt tai ollut varma halukkuudestaan tukihenkilöksi.

1. Oma halukkuus alkaa tukihenkilöksi

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Kyllä	10	55,5
Ei	6	33,3
En tiedä	2	11,1
Yhteensä	18	100

Esteitä tukihenkilöksi alkamiselle olivat työ ja omien voimavarojen rajallisuus. Kaksi mainitsi aikataulun ja/tai ajan puutteen. Kolme vastaajaa epäili omien voimavarojen riittävyyttä ja omaa jaksamistaan. Muita esteitä olivat mm. se, että

tukihenkilönä toimiminen on liian raskasta ja sitovaa, puolison kuoleman aiheuttama suruaika, pienet lapset tai kokemus siitä, ettei ole pätevä sellaiseen tehtävään tai tukihenkilönä toimiminen on liian raskasta ja sitovaa.

2. Kuinka usein olisi valmis tapaamaan tuettavaa

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
1-2 kertaa viikossa	5	45
1 kerta kuukaudessa	4	36
2-3 kertaa yhteensä	2	18
Tarvittaessa	2	18
Yhteensä	10	100

Huom. Prosenttiosuuksiin vaikuttaa se, että jotkut olivat laittaneet kaksi vastausta, eli esim. 1-2 kertaa viikossa ja tarvittaessa.

Tukihenkilötoimintaan sitoutuminen ja valmius tavata tuettavaa vaihtelivat jonkun verran niin, että osa vastaajista oli valmis suureenkin sitoutumiseen ja tapaamaan usein tuettavaansa, kun taas osa ei ollut. Vastaajia oli 10 ja heistä viisi (45 %) oli valmis tapaamaan 1–2 kertaa viikossa, neljä henkilöä (36 %) kerran kuukaudessa ja kaksi vastaajaa (19 %) 2–3 kertaa yhteensä. Kaksi vastaajaa oli ilmoittanut, että voisi tavata tarvittaessa. Neljä vastaajaa (40 %) oli valmis sitoutumaan 1–2 vuodeksi. Kolme vastaajaa oli valmis sitoutumaan tarpeen mukaan/tilanteesta riippuen, kaksi vastaajaa (20 %) oli valmis sitoutumaan jonkun aikaa/muutaman kuukauden ja yksi vastaaja (10 %) ei ollut valmis sitoutumaan. Yllättävää mielestäni oli se, kuinka sitoutuneita vastaajat olisivat tukihenkilötoimintaan ja kuinka usein he olisivat valmiita tapaamaan tuettavaansa. Tämä kertoo sen, että tukihenkilötoiminnan kehittämiseksi on tarvetta ja jäsenistöstä löytyy halukkaita sitoutumaan toimintaan.

3. Kuinka pitkäksi aikaa olisi valmis sitoutumaan?

	Lukumäärä	Yhteensä
1-2 vuotta	4	40
Riippuen tilanteesta, tarpeen mukaan	3	30
Jonkun aikaa, muuttaman kuukauden	2	20
En ole valmis sitoutumaan	1	10
Yhteensä	10	100

Tärkeimmäksi motivaatioksi tukihenkilötoimintaan koettiin se, että voi antaa vertaistukea (12 vastausta) ja seuraavaksi tärkeintä oli se, että voi jakaa kokemuksia hiv:stä (11 vastausta). Neljä vastaajaa koki motivaatiokseen tiedon jakamisen hiv:stä ja tukipalveluista, kuten Kela ja sosiaalitoimen etuudet.

4. Mikä motivoi tukihenkilötoiminnassa?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Voin jakaa kokemuksia hiv:stä	11	92
Voin antaa tietoa hiv:stä ja tukipalveluista, kuten Kela ym.	4	33
Voin antaa vertaistukea	12	100
Yhteensä	12	100

Oman ajan antaminen tukihenkilötoiminnalle jakoi vastaajia ja vastaukset vaihtelivat melkoisesti, mutta yleisimmät vastaukset (kolme vastausta) kertoivat siitä, että on vaikea sanoa etukäteen aikaa ja se on tilanteesta riippuvainen. Kolme vastaajaa oli sitä mieltä, että heillä on paljon aikaa ja he antavat sitä niin paljon kuin tarvitaan. Kaksi vastaajaa oli sitä mieltä, että heillä on vain vähän aikaa antaa tukihenkilötoiminnalle.

9.4 Tukihenkilötoiminnan kehittäminen

Tarvetta Positiiviset ry:n järjestämälle tukihenkilötoiminnalle vastaajien mielestä selvästikin on, koska vastauksia tuli 18 ja kaikki vastanneet olivat sitä mieltä, että sille on tarvetta.

1. Onko tarvetta Positiiviset ry:n järjestämälle tukihenkilötoiminnalle?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Kyllä	18	100
Ei	0	0
Yhteensä	18	100

Suurimman osan vastaajista (89 %) mielestä sopivin toimimaan hiv-positiivisen tukihenkilönä olisi toinen hiv-positiivinen. Seuraavaksi eniten vastauksia eli 10 vastausta (56 %) tuli vaihtoehdosta ” kuka tahansa, joka osaa kuunnella ja auttaa. Sairaanhoidaja tai muu ammattilainen (kuusi vastausta, 33 %) ja hiv-positiivisen ystävä tai omainen (kaksi vastausta, 11 %) olivat vähemmän sopivia tukihenkilöksi. Joissakin vastauksissa oli lisäksi painotettu sitä, että tukihenkilön tulisi olla luotettava.

2. Kuka on sopiva toimimaan hiv-positiivisen tukihenkilönä?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Toinen hiv-positiivinen	16	89
Hiv-positiivisen ystävä tai omainen	2	11
Sairaanhoidaja tai muu ammattilainen	6	33
Kuka tahansa, joka osaa kuunnella ja auttaa	10	55
Yhteensä	18	100

Yhteydenpito tuettavan ja tukihenkilön välillä tulisi hoitaa henkilökohtaisesti ja lisäksi muilla viestinnän keinoilla. Vaihtoehtoja olivat puhelin, sähköposti, henkilökohtaiset tapaamiset sekä kaikki edellä mainitut. Henkilökohtaiset tapaamiset ja kaikki edellä mainitut keräsivät yhtä paljon vastauksia eli yhdeksän vastausta. Puhelimitse halusi yhteydenpitoa viisi vastaajaa ja sähköpostilla kolme vastaajaa.

3. Kuinka yhteydenpito tulisi hoitaa tukihenkilön ja tuettavan välillä?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Puhelimella	5	50
Sähköpostilla	3	30
Henkilökohtaisilla ta- paamisilla	9	90
Kaikki edellä mainitut	9	90
Yhteensä	10	100

Huom. Prosenttiosuuksiin vaikuttaa se, että moni oli laittanut useamman vaihtoehdon.

Seuraavana oli mahdollisuus kertoa omin sanoin miten vastaajat näkevät Positiiviset ry:n järjestämän tukihenkilötoiminnan ja miten tukihenkilötoimintaa voitaisiin kehittää. Monet vastaajat (seitsemän) pitivät tukihenkilötoimintaa hyvänä, tarpeellisenä ja tärkeänä. Kaksi vastaajaa oli sitä mieltä, että se on tärkeää, mutta kehittämisen mahdollisuuksia on ja tällä hetkellä tukihenkilötoiminta ei ole riittävää. Kuusi vastaajista oli sitä mieltä, että tukihenkilötoiminnan tulisi olla tukemista ja keskustelua. Yksi vastaajista kuvasi tukihenkilötoimintaa:

”tukemisena, jotta ihminen löytäisi itse tarvittavat keinot ”hengissä selviämiseen” hiv:n kanssa.”(L18)

”Positiiviset ry:n tarjoamalle tukihenkilötoiminnalle on tarvetta ja kehittämisen varaa on, esimerkiksi kuinka tavoittaa yksinään kipuilevat hiv-positiiviset, varsinkin heteromiehet, jotka eivät uskalla tulla yhdistyksen toimintaan mukaan. Silloin esim. puhelimen päässä oleva tukihenkilö voisi alentaa kynnystä yhteydenpitoon.”(L17)

Yksi vastaaja näki Positiiviset ry:n tarjoaman tukihenkilötoiminnan:

"rajallisena ja ongelmallisena, monella on omia pelkoja, asenteita ja ongelmia myös." (L7)

Kaksi vastaajista piti tärkeänä:

"kuinka hiv-diagnoosin saaneelle olisi tärkeää keskustella sairautensa kanssa "sinut" tulleen ihmisen kanssa."

(L16 ja L3)

Yksi vastaaja halusi tarjota keskusteluapua ja antaa neuvoja ja apua, sekä kertoa mihin apuihin on oikeus. Mielestäni useimmat edelliset vastaukset kuvaavat erittäin hyvin tukihenkilötoiminnan periaatteita.

Kysyttäessä millainen tukihenkilötoiminta auttaisi vastaajaa parhaiten, jos hän olisi juuri saanut tietää hiv-tartunnasta. Näissä vastauksissa tuotiin esiin, että vertaistuki luotettavalta ihmiseltä koettiin erittäin tärkeäksi. Seuraavaksi tuotiin esiin, että:

"luottamukselliset tapaamiset ja keskustelut hiv-positiivisen kanssa, joka on "sinut" tartunnan kanssa auttaisivat parhaiten." (L1 ja L14)

"kaiken kokenut konkari" (L6)

"tapaamiset ja yhteydenotto tukihenkilöön tarvittaessa sekä asiallinen informaatio, joka hälventää omia luuloja." (L7)

"paikkakunnallani asuvan hiv-positiivisen kanssa keskustelu."(L2)

"vertaistuki."(L13)

"saman ikäinen tai vanhempi nainen tai mies."(L15)

9.5 Tavoitteita koulutukselle ja koulutusehdotuksia

Koulutusta koskevista vastauksista kävi ilmi, että psykologista koulutusta siitä, kuinka kohdata kriisissä oleva ihminen toivottiin. Tärkeiksi asioiksi koettiin tukihenkilötoiminnan rajat ja koulutusta siitä, mitä tukihenkilötoiminta on ja mitä se ei ole. Koulutustarpeiksi mainittiin myös oman jaksamisen tukeminen, mahdolliset ongelmatilanteet, kertaus hiv:stä, tartuntatavoista, lääkityksestä ja vaikutuksesta psyykeen sekä koulutuksen käytännönläheisyys. Mielestäni toiveet koulutukselle kuulostivat järkeviltä ja toimintaa tukevilta.

Koulutuksen keston pituudeksi viikonloppu oli eniten vastauksia kerännyt toive

eli yhdeksän vastausta ja seuraavaksi eniten toivottiin pidempää kuin viikonloppun kestävä koulutusta (viisi vastausta). Yksikään vastaaja ei pitänyt yhden päivän koulutusta riittävänä koulutuksen kestonä.

1. Kuinka pitkä koulutus olisi hyvä tukihenkilölle?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Yksi päivä	0	0
Viikonloppu	9	64
Pidempi kuin viikonloppu	5	36
Yhteensä	14	100

Teemat, joita koulutuksen tulisi sisältää, koskivat koulutusta tukihenkilötoiminnan rajoista. Koulutusta siitä, mitä tukihenkilön tehtäviin kuuluu, miten kohdata kriisissä oleva ihminen ja oma jaksaminen. Tärkeitä koettuja teemoja olivat kohtaaminen uuden positiivisen kanssa, ongelmatilanteet, kuuntelemisen merkitys, arjessa selviytyminen, ihmissuhdeasiat, oman jaksamisen tukeminen. Yksi vastaaja oli kirjoittanut siitä kuinka:

"tärkeää on tuoda esiin, että elämä ei lopu positiiviseen tulokseen ja kuinka tärkeää on vahvistaa ihmisen identiteettiä eli muistutetaan siitä, että ihminen on hyvä ja arvokas, vaikka on saanut positiivisen tuloksen. Sairaus ei saa olla este elämästä jättämiselle, toki kuitenkin muistaen mitä rajoituksia hiv-infektio tuo tullessaan."(L17)

"kohtaaminen uuden hiv-positiivisen kanssa ja ongelmatilanteet."(L16)

"oma jaksaminen ja rajojen asettaminen."(L5)

"missä menee rajat ja kuinka ne laitetaan, miten olla ottamatta itselle toisen ongelmia ja miten erottaa oma tehtävä ammattiauttajasta."(L7)

"neuvoja, mistä saa apua ja mihin apuihin on oikeus, miten kohdata kriisissä oleva ihminen, oma jaksaminen, psykologinen koulutus."(L18)

Mielestäni vastauksista tuli ilmi, että vastaajilla oli todellinen halu auttaa ja tukea

muita hiv-positiivisia. Vastaajat olivat selvästikin itse käyneet läpi oman sairastumiskriisinsä ja tiesivät millaisia tunteita tuore tieto hiv-positiivisuudesta herättää.

Koulutus kriisissä olevan ihmisen kohtaamisesta ja tukihenkilötoiminnan rajoista olivat tärkeimpiä asioita, jota tukihenkilökoulutuksen tulisi sisältää. Seuraavaksi koulutukselta toivottiin tietoa mikä on tukihenkilön rooli ja tehtävät sekä millainen tukiverkko tukihenkilöille luodaan. Tukihenkilön oman jaksamisen tukemista toivottiin myös. Kahdella vastaajista oli kokemusta tukihenkilönä toimimisesta, mutta hekin toivoivat kertausta kriisissä olevan ihmisen kohtaamisesta.

Paikalla, missä koulutus järjestettäisiin, ei tuntunut olevan kovin paljon väliä ja sitä koskevaa kysymystä ei koettu tärkeäksi. Toiveita olivat rauhallinen paikka, pääkaupunkiseudulla hyvien kulkuyhteyksien päässä, Positiiviset ry:n toimistolla tai kurssikeskuksessa.

9.6 Työnohjausta koskevat toiveet

Työnohjauksen tarvetta kysyvässä osassa vastaukset ja toiveet jakaantuivat selvästi eniten. Toiveet vaihtelivat kahdesta kerrasta vuodessa, vähintään kerran viikossa tapahtuvaan työnohjaukseen ja kaikkea siltä väliltä. Kolme vastaajista oli toivonut työnohjausta tarpeen mukaan. Yksi vastaaja kirjoitti, että jos eteen tulee joku ongelmatilanne, niin se olisi hyvä purkaa heti ja ehdotti, että tukihenkilöillä voisi olla soittorinki tms. Uskon, että koska tukihenkilön ”työnkuva” on vielä hieman epäselvä, on vaikea arvioida työnohjauksen todellista tarvetta. Uskon myös, että tukihenkilötoiminnan lähdettyä käyntiin ja tukihenkilöiden saatua lisää kokemusta tukihenkilönä toimimisesta, on helpompi luoda säännöllistä työnohjausta ja sopia, kuinka usein sitä tarvitaan. Tarpeet myös vaihtelevat tukihenkilöstä ja tuettavasta riippuen.

Työnohjauksen toivottiin tapahtuvan eniten ryhmissä. Vastaajia oli 16 ja heistä 15 (94 %) toivoi työnohjauksen tapahtuvan sekä ryhmissä, että yksilöllisesti. Uskon, että tällainen työnohjaus olisikin kaikkein hedelmällisintä. Ryhmissä ta-

pahtuvissa työnohjauksissa saa toisten tukea ja oppii ymmärtämään omaa käyttäytymistään, mutta joskus asia tai ongelma voi olla niin henkilökohtainen, että yksilöllistäkin tukea tarvitaan.

1. Toivoisitko työnohjauksen tapahtuvan?

	Lukumäärä	Prosenttiosuus
Ryhmissä	1	1
Yksilölliset tapaamiset	0	0
Molemmissa	15	94
Yhteensä	16	100

10 POHDINTAA

Kyselytutkimukseni osoitti, että tukihenkilötoiminta koettiin tärkeäksi hiv-positiivisten joukossa. He, joilla oli aikaisempia kokemuksia tukihenkilöstä, olivat saaneet apua sairastumisen aiheuttamassa kriisissä ja elämän hallinnassa. Myös he, jotka olivat saaneet tukihenkilön itse saadessaan tiedon hiv-positiivisuudestaan, olivat valmiimpia itse alkamaan tukihenkilöksi. Luonnollisesti kaikki eivät tarvitse tukihenkilöä ja siihen vaikuttavat monet seikat ihmisen psyykessä, mutta olisi hyvä, että tukihenkilö olisi tarjolla sellaista tarvitsevalle, kuten vastaajat tutkimuksessa ovat kertoneet.

Jo aikaisemmat tutkimukset, kuten Mikkolan väitöskirja sairastuneen vertaistuesta, osoittavat, kuinka merkittävää on saada keskusteluapua vertaiselta. Varsinkin sairauden alkujärkytyksessä tukihenkilön apu lisää ihmisen elämänhallinnan tunnetta. Monetkaan hiv-tartunnan juuri saaneet eivät uskalla aluksi tulla mukaan esimerkiksi vertaistukitoimintaan ja silloin tukihenkilö voisi alentaa kynnystä tulla toimintaan mukaan. Uskon, että tartunnan alkuvaiheessa yksilö ei halua mieltää itseään hiv-positiiviseksi ja pelkää omassa mielessään leimautumista hiv-positiivisten ryhmään. Silloin olisi tärkeää saada keskustella yksilöllisesti toisen hiv-positiivisen kanssa, joka on tullut ”sinuksi” oman tartunnan kanssa. Tukihenkilö voisi rohkaista tuettavaa tulemaan myöhemmin vertaistukiryhmiin mukaan.

Tukihenkilötoiminnan kehittämisen edellytyksiä ovat riittävä koulutus ja työnohjaus. Koska tukihenkilönä toimiminen on psyykkisesti raskasta, on koulutuksella ja työnohjauksella luotava sellaiset olot, että tukihenkilöt jaksavat tehtävässään. Tukihenkilönä toimiminen on yksilöllistä ja jos tuettavalla on paljon ongelmia tai hän ripustautuu liikaa tukihenkilöön, voi tukihenkilönä oleminen käydä stressaavaksi. Voi olla myös vaikea vetää rajaa ammattiauttajan ja tukihenkilönä toimimisen välille.

Tukihenkilötoiminta oli joillekin vastaajista epäselvä ja se varmasti vähensi vastaajien määrää. Vertaistuki on tullut tutuksi, mutta tukihenkilötoiminta eroaa ver-

taistuesta siinä, että sen tärkeys korostuu tartunnan alkuvaiheessa. Tukihenkilötoiminta eroaa vertaistuesta myös siinä, että sen on tarkoitus olla ensiaputyypistä toimintaa. Tukihenkilöä voi tarvita myöhemminkin eri kriisien kohdassa ja mielestäni olisi tärkeää, että tällainen mahdollisuus olisi olemassa.

Vaikka tukihenkilötoiminta koettiin tärkeäksi hiv-positiivisten keskuudessa, kyselyni aineisto jäi pienemmäksi kuin kuvittelin. Havaitsin Positiiviset ry:n toimistolla käydessäni, että hiv-positiivisten keskuudessa on tehty paljon opinnäytetöitä, mistä päätelin, että vastaajat ovat kyllästyneet kyselyihin. Kyselyyni vastanneet antoivat mielestäni arvokkaita kehittämis ehdotuksia tukihenkilötoiminnalle.

Olen noudattanut eettisiä periaatteita kyselyä tehdessä. Koko kyselyn ajan tutkittavien henkilöllisyys on pysynyt salassa ja vastaaminen kyselyyn on ollut vapaaehtoista. Olen numeroinut tutkimuslomakkeet niiden analyysia varten, mutta ketään ei voida tunnistaa vastausten perusteella. Opinnäytetyöni valmistuttua kysymyslomakkeet tullaan hävittämään.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida sekä kvantitatiivisesti että kvalitatiivisesti. Määrällisesti mitattuna aineistoni on liian pieni, jotta sitä voitaisiin pitää luotettavana. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulee pohtia miten tutkittava ilmiö on saatu esille ja onko se antanut lisätietoa aiheesta. Mielestäni kyselyni osoitti selvästi tukihenkilötoiminnan tarpeellisuuden Positiiviset ry:ssä ja antoi kehittämis ehdotuksia tukihenkilötoiminnalle. Kyselystä saatujen vastausten perusteella Positiiviset ry:n seuraava tavoite olisi järjestää rahoitus tukihenkilötoiminnan aloittamiselle ja järjestää koulutusta tukihenkilöksi alkaville.

LÄHTEET

- Aaltola, Juhani; Valli, Raine 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodin valinta ja aineiston keruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Ps- Kustannus.
- Hautamäki, Tiina 1996. Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.
- Hirsjärvi, Saara; Remes Pirkko & Sajavaara Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huotari, Kari 1999. Positiivista elämää. Akateeminen väitöskirjatutkimus. Sosiaalipolitiikan laitos: Helsinki
- Hyvönen, Matti 2007. Psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Kari Tuhkanen (toim.) Käsikirja hiv-positiivisille. Positiiviset ry., 12–14.
- Hyväri, Susanna 2005. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Irti huumeista ry. 2009. verkkosivusto. Viitattu 5.1.2009.
<http://www.irtihuumeista.fi/>
- Karisto, Antti 1984. Hyvinvointi ja sairauden ongelma: Suomea ja muita Pohjoismaita vertaileva tutkimus sairastavuuden väestöryhmittäisistä eroista ja sairaudesta hyvinvoinnin vajeena. Kansaneläkelaitos, Helsinki.
- Korte, Henna; Mäkinen, Jaana & Teräs Marianne 1993. Hiv-infektio yksilön, yhteisön ja hoitotyön näkökulmasta. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kukkurainen, Marja-Leena 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Viitattu 3.1.2010. Terveyskirjasto. Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322.
- Lahtinen, Pirkko 2003. Ihminen on tärkein instrumentti: työnohjaus vapaaehtoisessa tukihenkilötyössä. SMS-Tuotanto Oy, Helsinki.
- Lehtinen, Sini-Tuulia 1997. Vapaaehtoistoiminta – kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön. Kansalaisfoorumi. Viitattu 12.2.2009.
http://www.kansalaisfoorumi.fi/sivu.php?artikkeli_id=105

Lumijärvi, Tiina 2008. Viitattu 5.2.2010

www.kansalaisareena.fi/Tyonohjaus_mentorointi.ppt

Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos: Kuopion yliopisto.

Nissinen, Jussi 2007. Seksielämä. Teoksessa Kari Tuhkanen (toim.) Käsikirja hiv-positiivisille. Positiiviset ry.,26.

Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta 2005. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Nylund, Marianne 2005, Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino: Tampere.

Nyman, Esa 1996. Tukihenkilötoiminta – tie elämänlaatuun. Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Orpana, Tytti 2009. Tukihenkilön omat voimavarat ja jaksaminen. Viitattu 5.2.2010.http://www.espoonvapaaehtoisverkosto.fi/dokumentit/vapaaehtoisen_voimavarat_ja_jaksaminen.pdf.

Pasanen, Sini 2007. Stigma. Henkiriepu-lehti: Erikoisnumero 2007, Positiiviset ry.,3–4.

Pasanen, Sini 2009. Positiiviset ry:n toiminnanjohtajan haastattelut keväällä 2009.

Positiiviset ry:n säännöt.

Rintala, Esa 2007. Mikä hiv on? Teoksessa Kari Tuhkanen (toim.) Käsikirja hiv-positiivisille. Positiiviset ry., 7–11.

Salonen, Kristiina 2007. Kriisityö auttaa karikosta eteenpäin. Mielenterveyden asiantuntija- lehti 2/2007, 6–9

Santadreu, Inga 2009. Henkiriepu-lehti: 1/2009, Positiiviset ry.,8.

Sontag, Susan 1991. Sairaus vertauskuvana & Aids ja sen vertauskuvat. Karisto Oy: Hämeenlinna

Suni, Jukka; Saksela, Kalle; Ristola, Matti 2010. Teoksessa Mikrobiologia: Mikrobiologia, immunologia ja infektiosairaudet. Kustannus Oy Duodecim: Helsinki

Suomen mielenterveysseura ry. Tukihenkilön peruskoulutus. Tukihenkilön tuki. Koulutusmateriaali.

Syrjänen, Kaisli i.a. Vapaaehtoisten työnohjaus – tukea ja kasvun mahdollisuus. Viitattu 10.2.2010. <http://www.introspekt.fi/artikkelit/vapaaehtoisten->

[tyonohjaus-tuen-ja-kasvun-mahdollisuuksia-toimijoille/](http://www.ktl.fi/ttr/gen/rpt/hivsuo.html).

THL: hiv- ja aids-tilastoraportit 25.4.2010. Viitattu 25.4.2010.

<http://www.ktl.fi/ttr/gen/rpt/hivsuo.html>

Tuhkanen, Kari 2007. Vertaistuki- ja tiedotusverkostoprojekti Verti. Henkiriepu-
lehti 2/2007, 12–14. Positiiviset ry. Painotalo Casper Oy: Helsinki

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Helsinki: Tammi.

Utti, Emmi 2009. Vapaaehtoistyöntekijän sitoutuminen lastensuojelun tukihenki-
lötoiminnassa. Erityishuoltajajärjestöjen liitto EHJÄ ry.

Vapaaehtoistoiminnan kansainvälinen julistus: Kansalaisareena ry.

Viljakainen, Piia 2006. Rahasta vai rakkaudesta. Vapaaehtoistyötä Tampereen
Pyrinnössä. Pro gradu -tutkielma. Johtamistieteiden laitos. Tampe-
reen yliopisto.

Wilska-Semer, Kati 2004. Vertaisryhmät vammaisten naisten voimaantumista
tukemassa. Sosiaalipsykologian pro gradu -tutkielma. Helsinki: Hel-
singin yliopisto

Yeung, Anna Birgitta 2007. Innoittava vapaaehtoistoiminta – toimintaan sitou-
tuminen ja sen tukeminen. Sivistysliitto Kansalaisfoorumi SKAF ry.

LIITE 1

HEI!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Marianne Simonen ja opiskelupaikkani on Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulu Etelän yksikkö Helsinki. Teen opinnäytetyötä joka liittyy aikuisten terveyden edistämiseen ja hiv-positiivisten tukihenkilötoiminnan kehittämiseen.

Osallistuin toukokuussa 2009 Positiiviset ry:n järjestämälle Kotorannan elämäntaloustutkurssille, jossa keskusteltiin alustavasti tukihenkilötoiminnan uudelleen käynnistämisestä. Keskustelussa tuli esiin mm. että:

- nimettömyys ja vaitiolovelvollisuus ovat tärkeitä.
- koulutusta tukihenkilöksi alkamiselle toivottiin.

Opinnäytetyössäni tutkin Positiiviset ry:n pyynnöstä tukihenkilötoiminnan kehittämistä. Positiiviset ry:ssä on ajateltu tukihenkilötoiminnan käynnistämistä vuosien tauon jälkeen. Kartoitan kyselyn avulla Positiiviset ry:n aktiivisten jäsenten tarvetta ja halukkuutta tukihenkilötoimintaan. Kyselyn tarkoitus on myös selvittää millaista tukihenkilötoimintaa voisi olla.

Pyytäisin Sinua ystävällisesti vastaamaan oheisiin kysymyksiin. Kysymyksiin vastataan nimettömänä eikä yksittäisiä vastaajia pystytä tunnistamaan. Kysymykset palautetaan suljetussa kuoressa. Toivon Sinun vastaavan kysymyksiin avoimesti. Sinun mielipiteesi on tärkeä tukihenkilötoiminnan kehittämisen kannalta.

Kiitos etukäteen avustasi!

Sairaanhoitajaopiskelija
Marianne Simonen

LIITE 2

KARTOITUS TUKIHENKILÖTOIMINNAN JÄRJESTÄMISEKSI

1. Oliko Sinulla tukihenkilö saatavissa kun sait tiedon hiv-tartunnasta?

- a) Kyllä
- b) Ei

2. Olisitko halunnut tukihenkilön saadessasi itse tiedon hiv:stä? Vaikka et silloin halunnut, olisiko se ollut tarpeellista jälkikäteen ajateltuna?

- a) Kyllä
- b) Ei

Jos vastasit edellisiin kysymyksiin Ei, siirry suoraan "OMAT VOIMAVARAT"-kysymyksiin.

OMAT KOKEMUKSET TUKIHENKILÖTOIMINNASTA

1. Jos sait tukihenkilön, kuinka monta kertaa yhteensä tapasit häntä?

2. Oliko tapaamiskertoja mielestäsi riittävästi?

- a) Kyllä
- b) Ei, olisin halunnut tavata tukihenkilön useammin
- c) Perusteluja vastaukselleni:

3. Mikä oli tärkeintä tukihenkilötapaamisissa?

- a) Läsnäolo
- b) Etten jäänyt yksin ja oli puhekumppani
- c) Sain tukea elämäntilanteeseeni ja tietoa hiv:stä
- d) Muuta? Mitä?

4. Mitä tukisuhde Sinulle merkitsi?

5. Kerro mitä jäit kaipaamaan tukisuhteessa?

OMAT VOIMAVARAT

1. Olisitko itse valmis alkamaan tukihenkilöksi hiv-tartunnan saaneelle?

a) Kyllä

b) En

2. Mitkä asiat ovat omalla kohdallasi esteenä tukihenkilöksi alkamiselle?

3. Kuinka usein olisit valmis tapaamaan tuettavaa ja kuinka pitkäksi aikaa olisit valmis sitoutumaan?

4. Mikä motivoi Sinua tukihenkilötoiminnassa?

a) Voin jakaa kokemuksia hiv:stä ja hivin kanssa elämisestä

b) Voin antaa tietoa hiv:stä ja tukipalveluista, kuten Kelan ja sosiaalitoimen etuudet

c) Voin antaa vertaistukea ja jakaa elämäkokemusta

d) Muuta? Mitä?

5. Kuinka paljon omaa aikaasi voisit antaa tukihenkilötoiminnalle?

MINKÄLAISTA TUKIHENKILÖTOIMINNAN TULISI OLLA?

1. Onko tällä hetkellä mielestäsi tarvetta Positiiviset ry:n järjestämälle tukihenkilötoiminnalle?

- a) Kyllä
- b) Ei

2. Kuka on mielestäsi sopiva toimimaan hiv-positiivisen tukihenkilönä?

- a) Toinen hiv-positiivinen
- b) hiv-positiivisen ystävä tai omainen
- c) Sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattilainen
- d) Kuka tahansa, joka osaa kuunnella ja auttaa

3. Kuinka toivoisit järjestettävän tukihenkilön ja tuettavan yhteydenpidon?

- a) Puhelimella
- b) Sähköpostilla
- c) Henkilökohtaisilla tapaamisilla
- d) Kaikki edellä mainitut
- e) Muilla tavoin, miten?

4. Minkälaisena näet Positiiviset ry:n tarjoaman tukihenkilötoiminnan?

5. Mitä haluaisit tietää tukihenkilötoiminnasta?

6. Minkälainen tukihenkilötoiminta auttaisi Sinua parhaiten, jos olisit juuri saanut tiedon hiv-tartunnasta?

TAVOITTEET KOULUTUKSELLE / KOULUTUSEHDOTUKSIA

1. Jos alkaisit tukihenkilöksi, minkälaista koulutusta toivoisit?

2. Kuinka pitkä koulutuksen keston tulisi olla?

- a) Yksi päivä
- b) Viikonloppu
- c) Pidempi kuin viikonloppu

3. Mitkä ovat tärkeitä teemoja, joita koulutuksen tulisi käsitellä?

4. Missä toivoisit koulutuksen järjestettävän?

TYÖNOHJAUS

1. Tukihenkilötoiminnalle on olennaista osallistuminen työnohjaukseen. Työnohjauksessa käydään läpi eteen tulleita ongelmia ja tunteita. Kuinka usein toivoisit työnohjausta järjestettävän?

2. Toivoisitko työnohjauksen tapahtuvan?

- a) Ryhmissä b) Yksilöllisissä tapaamisissa
- c) Molemmissa